

COURSE DU

CERVEAU

ensemble
contre la
sclérose en
plaques

2020

16h30 :

Début des
festivités

18h30 :

Départ de
la course

Remise
des prix

5,2 KM

contact : inscription@lacourseducerveau.fr

29 AOÛT

Parc Naturel de la Feyssine • VILLEURBANNE
à proximité du centre des Congrès de Lyon



Ligue Française contre
la Sclérose En Plaques

Inscription : <https://registration.alvarum.com/fr/event-landing/46-course-du-cerveau>



GRANDLYON
la métropole

VILLE DE
LYON



INTIMITÉ, SEXUALITÉ &
SCLÉROSE EN PLAQUES

Dossier



ACTUALITÉS



ETUDES
SCIENTIFIQUES



TÉMOIGNAGES



INTERVIEWS



TRUCS &
ASTUCES



Par



Dr Maria-Carmelita
Scheiber-Nogueira,
Neurologue
LYON

INTERVIEW

SOYONS SIMPLES ET ACCESSIBLES ! SEXUALITÉ & SEP



« Est-ce que les personnes atteintes de sclérose en plaques ont des troubles sexuels spécifiques ? »

» **Dr Scheiber-Nogueira** : Non. Absolument pas. Il n'existe aucun trouble sexuel spécifique des malades atteints de SEP. Les différents troubles sexuels qui peuvent se présenter dans la sclérose en plaques peuvent aussi exister chez des patients présentant plusieurs autres pathologies neurologiques ou pas.

L'exemple le plus simple reste celui de l'impuissance. Un patient peut être impuissant suite à une mauvaise circulation artérielle (par exemple, chez un patient diabétique ou hypertendu) et cliniquement, les difficultés d'érection sont identiques.

Il y a des études sur le sujet ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : Oui ! Il y a beaucoup de publications et d'études sur le sujet. Dans certains livres de sexologie médicale dédiés à la formation des professionnels de la santé dans le domaine de la sexologie, des chapitres sont consacrés aux complications des maladies neurologiques dans la sexualité et vous trouvez des informations sur ces troubles dans la sclérose en plaques. C'est une complication de la maladie bien connue et documentée.

Et la formation en sexologie pour les médecins ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : Personne n'est formé en sexologie pendant les études de médecine. Les neurologues sont assez démunis face aux troubles sexuels dans la sclérose en plaques puisqu'aucune formation spécifique n'est donnée pendant les études. Nombreux sont les neurologues qui ne se sentent pas à l'aise pour discuter de la sexualité car c'est un sujet difficile à aborder et ils ne sont pas formés.

Un diplôme universitaire (DU) dédié à la formation en sexologie médicale existe : c'est une formation longue et uniquement possible si vous souhaitez la faire après vos études médicales. C'est un investissement personnel long et d'accès difficile. Ainsi, nous organisons des réunions sur le thème et actuellement un diaporama d'information est en cours de création pour être dispensé aux neurologues dans chaque région, pour qu'ils puissent être informés. C'est déjà un pas...



Le problème principal est un problème de temps... Le temps pour se former et le temps en consultation. Une consultation en neurologie dure environ une demi-heure. Pendant cette demie-heure, nous devons examiner le cognitif, le moteur, le sensitif, l'urinaire, le vestibulaire pour ne citer qu'eux. Il est donc impossible de tout faire et examiner au cours d'une consultation et des choix doivent être faits selon les plaintes et les nécessités cliniques du patient au moment de la consultation. Si par exemple, un patient n'arrive pas à uriner, cela peut entraîner de graves conséquences rénales. Si le médecin ne prend pas en charge les troubles moteurs, cela peut avoir également de graves conséquences. Par choix, le sujet de la sexualité n'est donc pas prioritaire. Et puis, les troubles sexuels n'entraînent pas le pronostic vital.

Est-ce au neurologue ou au patient d'engager la discussion sur ce sujet ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : Une étude publiée il y a quelques années montre une chose très simple : la majorité des patients ne parle pas spontanément de ses troubles sexuels avec leur neurologue car ils attendent que le médecin initie le dialogue et le questionne à ce sujet. 63% des patients atteints de SEP n'ont jamais parlé de leurs problèmes

sexuels à leur médecin en consultation. Ils pensent qu'ils peuvent en parler si le médecin leur pose la question. Les médecins ont tendance à parler de sexe avec leurs malades dans des situations très précises : avec les hommes qui ont déjà des signes neurologiques (par exemple : des troubles de la marche). Alors que nous savons que les troubles sexuels peuvent survenir dès le début de la maladie. Ceci maintient un « silence » autour du sujet « sexe », principalement dans une population à prédominance féminine. J'aborde toujours le sujet avec mes patients et je vois bien que certains sont parfois gênés et ont une réponse évasive... Et pourtant, je suis formée, j'ai l'habitude de prendre ces troubles en charge, donc, j'en parle. Le fait de poser la question, « d'ouvrir la porte » permet au patient de savoir

qu'il peut parler de sa sexualité au moment où il ressentira l'envie ou le besoin. J'insiste toujours auprès de mes confrères sur l'importance de poser une fois la question. Au patient de répondre ou non. Il gardera en tête qu'il est possible d'en parler avec son neurologue.

Beaucoup de patients associent plutôt leurs troubles sexuels à leur état psychique ou la difficulté d'accepter la maladie plutôt qu'à la maladie elle-même : souvent ils considèrent que ce n'est pas à leur neurologue qu'ils doivent parler de sexualité.

L'écueil est double. Du côté des patients qui sont peu informés, du côté des neurologues qui ne sont pas formés. Il y a beaucoup à faire des 2 cotés.

La notion de couple est-elle particulière ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : Oui. La vie de couple va être fortement modifiée avec l'arrivée de la maladie. Elle sera modifiée car ce n'est plus une vie à deux mais à trois. Beaucoup de choses vont apparaître dans la vie de couple car il y a un long et important travail d'adaptation à faire pour le malade et pour son conjoint. Apprendre à vivre avec un handicap, la perte de certaines possibilités physiques est très compliquée pas seulement pour le patient mais aussi pour le conjoint. La femme a tendance à avoir un comportement maternel vis-à-vis de son conjoint malade et souvent éviter de le solliciter : ceci peut être interprété comme un évitement ou une perte d'intérêt par le conjoint si la situation n'est pas discutée et expliquée. L'acceptation d'un handicap possiblement évolutif n'est pas la même chez l'homme et la femme. L'homme et la femme n'ont pas les mêmes attentes vis-à-vis de la sexualité et leur comportement face à la maladie n'est pas le même : dans la SEP, 32% des couples divorcent lorsque c'est l'homme qui est atteint, 68% lorsque c'est la femme. À partir du moment où la maladie arrive, le fonctionnement quotidien du couple va se modifier. Les rôles qui étaient complémentaires ne le sont plus : le partage des tâches devient complexe voire impossible. De plus, tous les rôles ne

sont pas facilement interchangeables (soin et prise en charge des enfants, tâches ménagères, ...)

Et puis l'image du partenaire sexuel va s'éloigner... L'image de l'objet désirable disparaît et l'image du soignant prend cette place.

Lorsque vous avez une sclérose en plaques avec un handicap, vous sortez moins : moins d'endroits où sortir, des activités, etc... Le conjoint se voit aussi limité que le malade lui-même.

Beaucoup de situations (pas spécifiques à la SEP) peuvent prendre un tournant dramatique chez les jeunes couples : des patients jeunes et dont le couple est en phase de formation, au début d'une vie conjointe. Pour eux, l'adaptation aux limitations est très difficile.

Vient s'y ajouter la projection du handicap, d'être obligé de faire tout, tout seul, de plus en plus souvent, de l'évolution de la maladie...



Avez-vous des conseils à donner aux couples ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : Lorsque je pouvais recevoir les couples en consultation, j'entamais le dialogue et les « obligeais » à parler avec moi. Je questionnais, je reformulais les questions et réponses...

Aujourd'hui, par manque de temps, je parle aux couples une fois en donnant des explications et orientations et j'adresse les couples à des collègues qui sont formés pour la poursuite de cette prise en charge.

L'idée de cet accompagnement est de leur faire comprendre qu'ils vont devoir adapter le couple. Ils ne pourront pas fonctionner comme ils fonctionnaient avant : trouver un terrain d'entente agréable et satisfaisant pour les deux. Pour cela, il faut que les couples acceptent de venir à deux ! J'ai 20% de ma patientèle qui vient en couple... Le travail d'accompagnement du couple se fait en couple et malheureusement nous retrouvons difficilement les couples en consultation.

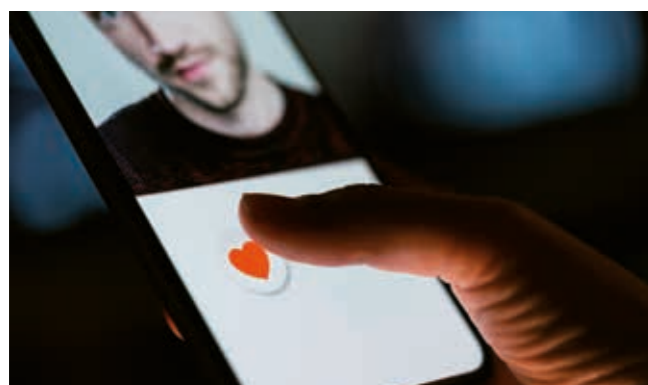


Avez-vous des conseils à donner aux célibataires ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : Ah ! Les célibataires ! C'est très particulier ! **Quand parler de la maladie ?**

La première chose que j'explique à mes jeunes patients, c'est qu'ils ne sont pas leur maladie.

Lorsque vous rencontrez quelqu'un, vous ne dites pas : « Bonjour, je m'appelle Pierre, j'ai une sclérose en plaques ». Ça, c'est NON, NIET, JAMAIS ! Par contre, lorsque vous commencez à sentir que la relation devient stable, dans une dynamique de couple, vous pouvez et devez le dire. Évitez aussi de le dire 3 jours avant ou la veille du mariage ! Là, encore, si le patient le souhaite, je suis là pour aider, pour donner des informations, pour expliquer au conjoint... Mais c'est le patient qui doit parler à son (sa) compagnon (compagne) de la maladie. **Il convient de trouver le bon moment pour le dire.**



Au niveau de la sexualité proprement dite, pensez-vous qu'il faut aider les patients à réinventer leur sexualité ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : La sexualité, c'est comme un repas. Il y a ceux qui aiment les carottes, ceux qui aiment les salsifis, d'autres encore le poisson...

Il est bon d'avoir une sexualité que nous apprécions.

Parfois, il faut adapter la sexualité au handicap, aux problèmes inhérents aux séquelles de la sclérose en plaques : fatigue, troubles moteurs, spasticité, ...

Lorsque vous avez une sclérose en plaques et que la fatigue fait partie intégrante de votre maladie (92% des patients se plaignent de fatigue), ce n'est pas tard le soir que vous êtes le plus actif.

Toutes les positions ne sont pas toujours possibles quand vous avez des troubles moteurs, une perte de la force, une spasticité importante. **Réinventez, trouvez des positions plus confortables et adaptées à vos difficultés !** Tout le Kama Sutra n'est pas à la portée de tous et surtout pas quand vous avez une pathologie neurologique.

Il est capital d'informer les patients car il y a aussi beaucoup

de fausses informations qui circulent sur la sexualité en particulier dans la presse ou la filmographie classé X.

Quelle est la bonne manière de parler de sexualité ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : La bonne façon de parler de sexualité est de mettre un peu de légèreté tout en prenant le sujet très au sérieux. C'est une vraie discussion. **C'est un problème médical qui doit être pris en compte comme une plainte médicale au cours du suivi d'une pathologie.**

Il s'agit de parler clairement, sans être vulgaire, avec des mots et informations adaptés aux connaissances de chaque patient. Je pourrais dire des mots savants, parler de la neuro-physiologie de l'érection, de l'orgasme chez l'homme et chez la femme : **c'est tellement lourd et surtout incompréhensible pour les patients qui veulent des mots de la vraie vie !**

Soyons simples et accessibles !

« La bonne façon de parler de sexualité est de mettre un peu de légèreté tout en prenant le sujet très au sérieux. »

Avez-vous un dernier message à transmettre ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : Je pense qu'au cours de notre suivi de la maladie, pas dans la première consultation, **il faut savoir dire que ces troubles sexuels peuvent advenir.** Cela permet au patient, encore une fois, de savoir qu'il peut en parler si cela arrive et s'il le souhaite. Par contre, il faut aussi que les neurologues aient un minimum d'information, de formation sur le sujet pour savoir répondre.

Il y a aussi la possibilité de réorienter les patients. Adresser son patient à quelqu'un qui est formé est une réponse adaptée mais il faut connaître les correspondants locaux qui s'intéressent et connaissent la pathologie et ses complications sexuelles. Tous les médecins, généralistes ou spécialistes (urologues, gynécologues) n'ont pas cette formation ou ne souhaitent pas s'occuper de ces problèmes.

Être médecin, c'est être respectueux du malade et de vos connaissances : la prise en charge des patients doit prendre en compte la globalité du patient et de sa vie, selon nos possibilités et connaissances.

Propos recueillis par V. Carrette, Rédactrice en Chef



ENTRETIEN AVEC LUCIE CABREJO, NEUROLOGUE - BICHAT, PARIS INTÉRÊT DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

« Comment cette idée d'atelier est-elle arrivée ? »

Je dois avouer que durant mes études de médecine, le sujet est très peu abordé. Hormis le fameux « troubles sexuels » brièvement évoqué, rien... J'ai commencé à y réfléchir en travaillant avec des infirmières davantage formées. Etant d'un naturel curieux, je me suis interrogée sur l'intérêt pour le patient...

Pourquoi cet atelier entièrement consacré à la sexualité ?

Pour ouvrir un endroit plus léger que le cadre strict de la consultation où nous n'avons pas forcément le temps ni

l'envie (d'un côté comme de l'autre !). Cet espace dédié aide à mesurer l'impact de la maladie sur l'intimité du couple. L'expression permet d'identifier les troubles et surtout de dédramatiser. **Cet atelier permet de donner des informations, de remettre de la réalité où le patient peut mettre des croyances.**

Pour l'instant, nous animons des ateliers femmes et hommes séparés afin de libérer la parole. Cela peut évoluer...

Comme beaucoup de sujets abordés en ETP, la sexualité concerne tout le monde, patients, aidants, soignants, observateurs. Cet état de fait amène une dimension supplémentaire à ces ateliers...



REJOIGNEZ-NOUS !

« Pourquoi adhérer à la Ligue ? »

Adhérer à la Ligue, c'est reconnaître que les actions et les valeurs que nous portons sont destinées à améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la sclérose en plaques et leurs proches aidants. **Votre soutien est notre plus grande force.**

Pour nous apporter votre soutien, vous pouvez le faire en ligne directement sur notre site internet ou par chèque, accompagné de ce bulletin.

J'adhère à la Ligue et je reçois le magazine « Le Courrier de la Ligue » (4 numéros/an) : **40€**

Je m'abonne sans adhésion : **10€**

J'adhère sans abonnement : **30€**

Je veux faire un don à la Ligue pour soutenir ses actions :

25€ 50€ 100€ Autre :

Vous recevrez un reçu fiscal correspondant au montant versé.



Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal :

Tél. :

Email :

Merci par avance pour votre soutien !

www.ligue-sclerose.fr

LFSEP - 40, rue Durantou - 75015 Paris

LigueSclerose

@LFSEP

info@ligue-sclerose.fr



TÉMOIGNAGES/QUESTIONS-RÉPONSES

EN PARLER... ENCORE ET ENCORE

Christophe, Isabelle, Sophie, Josiane, Romain, Ketty et Marine ont accepté de nous parler de leur façon de vivre leur sexualité. Réussite, difficultés, stratégies, prise de recul. Ils nous livrent un témoignage à cœur ouvert qui dévoile la grande importance de la communication. Entretien.

« Est-ce que vous étiez en couple lorsque le diagnostic a été posé ?

» **Christophe** : Oui. Depuis peu de temps. Deux ans après notre mariage. Ma femme est kinésithérapeute dans un centre de rééducation. Elle m'a bien éclairé au moment du diagnostic.

» **Sophie** : J'étais en couple mais pas avec la personne avec qui je vis aujourd'hui.

À l'époque, je lui en ai parlé à mon retour de chez la neurologue. Etant infirmière, je savais un peu sur quel terrain j'allais avec cette maladie. Je lui ai tout de suite dit vers quoi on allait et qu'il avait la liberté de rester ou non et qu'il pouvait prendre la décision de partir, que je ne lui en voudrais pas. Il a pris la décision de rester, pour finalement partir en me trahissant. Ma première poussée a été difficile et tout ne pouvait plus reposer sur moi. Je me suis rendue compte avec du recul que j'étais le moteur dans ma relation. C'est le cas aussi dans ma relation actuelle. Donc, ce n'est pas la SEP, une autre difficulté de la vie aurait donné le même schéma.

J'ai rencontré mon mari actuel via internet, je lui ai tout de suite expliqué que j'avais une SEP. J'ai fait le choix de ne pas banaliser, sans non plus lui faire peur. Il a pris le package complet !

» **Josiane (conjointe)** : J'ai rencontré mon mari quelques mois après son diagnostic. Il lui a fallu encore quelques mois pour me dire qu'il avait la sclérose en plaques. Comme la mayonnaise commençait à prendre, nous avons décidé de nous battre tous les deux. Au bout de quinze ans, je me rends compte que je me bats toute seule...

» **Romain** : Non. J'ai des aventures, que des aventures et qui n'excèdent pas deux mois.

Est-ce que la maladie a changé quelque chose dans votre intimité/sexualité ?

» **Isabelle (conjointe de Christophe)** : Christophe culpabilisait beaucoup. Je lui ai conseillé d'en parler pour clarifier le problème. A cinquante ans, chez un homme, il peut y avoir d'autres raisons que la sclérose en plaques qui peuvent expliquer ces troubles. Le neurologue nous a réorienté vers un urologue. Cette consultation a permis de vérifier la prostate et d'être aidés.

» **Christophe** : Pas au départ. J'avais des troubles de l'érection. J'étais assez énervé de ne pas traduire mon amour pour Isabelle par des érections satisfaisantes. C'était compliqué et questionnant. Isabelle m'a conseillé d'en parler au neurologue. Et a priori, mes problèmes d'érection seraient bien liés à la SEP. L'urologue n'a pas trouvé d'autre explication. Il m'a donc prescrit un traitement. Et depuis, cela fonctionne.

» **Sophie** : Il y a deux ans, j'ai fait une grosse poussée, j'étais en fauteuil roulant et j'ai eu besoin de lui pour des choses intimes. Même si aujourd'hui, je vais bien, j'ai l'impression que cette période a modifié nos rapports, en particulier notre rapport au corps et à la sexualité a beaucoup changé. Il a vécu avec moi les premières poussées et même s'il a des difficultés à en parler, j'ai l'impression qu'il n'a pas tout accepté vis-à-vis de la maladie. J'ai la sensation qu'il me considère comme une petite chose très fragile. Avoir une sexualité avec un petit être fragile manque de cohérence. Nous avons du mal à nous retrouver de ce point de vue.

» **Josiane (conjointe)** : Tout se passait bien jusqu'à ce que des problèmes de vessie apparaissent. Maintenant, il fait des auto-sondages. Pour un homme, pratiquer 7 auto-sondages par jour amène peut-être à repenser son sexe autrement...

Les sept premières années, tout se passait bien... Puis il a eu des piqûres pour redonner un peu de vigueur... Solution trop douloureuse vite abandonnée...

Et petit à petit, avec les poussées, l'évolution du handicap, les auto-sondages, son rapport au corps et à la sexualité a changé.

» **Romain** : Au niveau physique, j'ai des troubles de la sensibilité de type engourdissement lorsque je suis en érection. Sinon, je n'ai plus trop envie de m'engager. J'ai du mal à imaginer avoir des projets avec quelqu'un. Si je m'engage, j'ai peur de ne plus suivre.

Est-ce que la maladie a engendré une baisse de libido ?

» **Isabelle (conjointe)** : Je ne l'ai pas forcément senti. Comme Christophe a tendance à tout intellectualiser, nous en avons parlé. Nous nous sommes dit que nous nous aimions et que notre couple ne se réduisait pas à la sexualité et que nous pouvions affronter les soucis à deux. Je tiens à préciser que nous avons passé le cap de la passion de la première année et que nous n'avions plus vingt ans.

» **Christophe** : Oui, pendant une période assez courte, disons quelques mois. Je ne sais pas si c'était vraiment une baisse de libido ou si cela était dû au fait que je n'y arrivais pas. Je me réfugiais peut-être dans la baisse d'envie ou dans l'attente qu'Isabelle me propose... Je crois aussi que c'est une déformation professionnelle. Même si je n'enseigne plus, je suis prof. J'ai besoin de tout comprendre, de tout expliquer...

» **Sophie** : Oui, complètement ! Surtout en lien avec la fatigue. Mon mari est plutôt du soir. Moi, je suis épuisée. Je me vois mal anticiper et ne rien faire de ma journée en prévision d'un câlin. C'est super compliqué avec la fatigue ! L'autre facteur, c'est qu'entre les poussées, la cortisone, la prise de poids, la chambre implantable, j'ai beaucoup de mal à me réapproprier ce corps-là. Je le vois davantage comme un objet de soins que comme un corps de femme. Je ne renvoie pas forcément à mon mari une image désirable.

» **Josiane (conjointe)** : Progressivement, les rapports se sont espacés. Aujourd'hui, nous sommes complètement à plat tous les deux au niveau de la libido. Et à plus de 70 ans, ce n'est plus comme à 20 ans... Nous avons remplacé la sexualité par de la tendresse, de l'affection. Nous avons mis notre sexualité en veilleuse...

» **Romain** : Au contraire, elle a plutôt boosté ma libido.

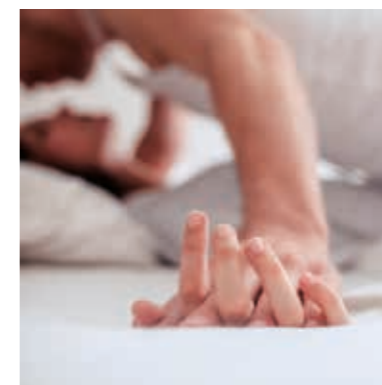
Quel est le symptôme qui vous gêne le plus dans votre sexualité ?

» **Christophe** : Outre les troubles de l'érection, non. Je ne ressens pas forcément de fatigue. Quand je travaillais, j'exerçais à Paris et nous habitons à Toulon. Je rentrais le jeudi ou le vendredi soir. A ce moment-là, oui, j'étais fatigué... La fatigue liée à la SEP et à ma semaine de travail. Nous avons des rapports sexuels le week-end, une fois reposé.

» **Sophie** : La fatigue dans les prémices d'un rapport sexuel. Quand le rapport est amorcé, j'ai une autre difficulté. Toutes mes poussées ont eu un impact sur mes jambes. Du coup, je n'ai pas beaucoup de force, d'endurance au niveau des jambes. A moins d'avoir des rapports sexuels toujours identiques et disons-le ennuyeux, à 30 ans, c'est vraiment une difficulté. Certaines positions peuvent engendrer une telle fatigabilité de mes jambes que je ne peux plus les bouger ensuite. C'est aussi un frein pour mon mari.

» **Josiane (conjointe)** : Au-delà des problèmes de vessie, l'érection, l'éjaculation sont devenues très difficiles avec l'évolution la maladie. Avant même les auto-sondages, c'était difficile. Nous sommes passés par différentes étapes qui n'étaient pas satisfaisantes ni pour l'un, ni pour l'autre. Je pense que sa confiance d'homme, sa capacité de virilité ont baissé au fur et à mesure.

» **Romain** : C'est clairement ce trouble de sensibilité en érection qui me gêne le plus. Je n'ai plus la sensation orgasmique totale.



Avez-vous dépassé ces difficultés et si oui, comment ?

» **Christophe** : A chaque fois que je vois mon neurologue, une fois par an, il me renouvelle mon traitement de fond et mon traitement pour les troubles de l'érection.

» **Sophie** : Clairement non... Si je n'ai aucun problème à aborder le sujet, il n'en est pas de même de mon mari. Donc, je parle, je parle, je parle, j'essaie de trouver des mots ; lui a du mal à vider son sac... Nous avons des difficultés à nous retrouver au travers de la sexualité, comme des gens de notre âge. Nous nous posons trop de questions en amont...

» **Josiane (conjointe)** : Non, nous avons trouvé d'autres solutions que la sexualité stricto sensu. N'étant pas trop portée sur la « chose », cela ne m'a pas trop dérangée. Nous avons accepté tous les deux... Il reste beaucoup de ten-



dresse, beaucoup de caresses et de proximité. C'est souvent lui qui vient vers moi, j'ai pris beaucoup de recul par rapport à tout ça. Avec l'évolution de la maladie, je suis devenue une compagne, une auxiliaire de vie.

» **Romain** : La maladie m'a boosté, j'ai envie de faire énormément de choses, je suis plus entreprenant. J'ai donc plus d'histoires. Il reste que ce trouble m'empêche de tout ressentir.

Parvenez-vous à communiquer ?

» **Isabelle (conjointe)** : Nous avons transformé cela en jeu. Je lui demande s'il a pris sa petite pilule, nous nous laissons une demie heure pour profiter du soleil, de la terrasse, d'un petit café, d'un moment pour nous.

» **Christophe** : Avec Isabelle, c'est facile parce qu'elle est ouverte. Lorsque cela ne marche pas malgré la prise du traitement, c'est elle qui relativise. Heureusement que nous communiquons !

Au départ, c'est compliqué. Nous savons que le traitement met une demie heure à agir, nous ne savons pas combien de temps il va agir. Franchement, cela me dérangeait de programmer ça ! Ca enlève du piment... J'en étais arrivé à presque regarder ma montre, à réfléchir à quand j'allais le prendre, etc... Ca, c'était compliqué.

Maintenant, c'est intégré. Comme le dit Isabelle, nous connaissons le délai et la durée d'action. Nous sommes plus détendus, nous profitons... Avec le temps, nous avons mis de la légèreté dans ce rendez-vous.

» **Sophie** : Comme je le disais précédemment, c'est compliqué. Nos personnalités sont différentes, nos histoires sont différentes. J'ai des facilités à communiquer, lui a beaucoup plus de mal. Plus le temps passe et plus je me rends compte qu'il n'a pas accepté la maladie. Je pense que c'est souffrant pour lui. Mon corps qu'il pourrait/devrait désirer est malade. Lorsque j'ai eu la chambre implantable, il a mis au moins deux semaines à pouvoir regarder cette partie de mon corps. Nous suivons une thérapie qui nous demande une remise en question individuelle et de couple... Et, cela prend du temps...

» **Josiane (conjointe)** : Comme il me repoussait, petit à petit, je ne suis plus allée vers lui. Nous avons fait des tentatives qui n'étaient pas satisfaisantes, il y a eu une forme d'abandon. Nous sommes passés à autre chose. Peu à peu, au fil du temps, ce sujet n'a plus été abordé.

» **Romain** : J'essaie de dire que j'ai une SEP quand je sens que la relation va durer un petit peu plus que d'habitude. Sinon, je ne le dis pas forcément...

Avez-vous déjà abordé la sexualité avec votre neurologue ? Vous êtes-vous senti écouté(e) ?

» **Christophe** : Ma femme était avec moi quand je lui en ai parlé. C'était un peu compliqué d'en parler. En tant qu'homme, j'ai peut-être la virilité mal placée. Mon neurologue est très ouvert et à l'écoute. J'ai pu en parler plus facilement parce que nous en avons parlé avec ma femme en amont, qu'elle était avec moi et qu'elle comprend.

» **Sophie** : Jamais. Je n'en ai pas ressenti le besoin... Étonnamment. J'ai beaucoup questionné mon médecin traitant sur les pertes potentielles de sensibilité. Il m'a rassuré.

» **Josiane (conjointe)** : Je pense qu'à une époque, il en a parlé avec son neurologue. Nous avons demandé de l'aide, des traitements pour nous aider. Comme ce n'était pas satisfaisant, nous avons laissé tomber. En tous cas, personne ne m'a posé de question à moi. C'est lui qui était concerné. J'ai du faire avec. L'idée même de faire une thérapie n'a jamais été abordée...

» **Romain** : Oui. Je lui ai parlé des troubles de sensibilité et également de troubles de l'érection occasionnels. Il m'a donné un traitement pour les troubles de l'érection. Ces troubles font partie de ma maladie, c'était donc facile de l'aborder. Le neurologue n'est pas là pour me juger mais pour parler des problèmes qu'engendre la sclérose en plaques.

Une dernière chose à déclarer ?

» **Isabelle (conjointe)** : La sexualité fait partie du couple. Il est bon de la considérer comme un jeu. On ne gagne pas à tous les coups. Je pense que c'est plus compliqué pour un homme que pour une femme quand il y a des problèmes à ce niveau-là. Il reste donc important de communiquer, de se faire confiance. Peut-être aussi de reconsidérer ce qu'est une relation sexuelle satisfaisante et de prendre son temps.

» **Christophe** : Nous avons la chance d'être en couple et de communiquer. Je peux faire le parallèle avec l'acceptation de la maladie. Il est capital d'en parler. Un homme à qui arrive ce trouble se met à douter de tout. En parler à quelqu'un de confiance, quelqu'un d'ouvert est très important.

Cette maladie et ce trouble de l'érection font partie de moi. Pour moi, la sclérose en plaques est une chance. Elle est une opportunité de relativiser beaucoup de choses. Une façon de reconsidérer l'essentiel.

C'est intéressant de parler dans ce cadre. Je tiens à préciser que pour moi, prendre ce médicament n'est pas un jeu ! Cela reste dans un coin de la tête qu'il me faut ça pour avoir une érection. C'est sans doute un truc de mec. J'ai des difficultés à envisager de ne pas le prendre... J'ai tellement intégré que sans, ce n'est pas possible... Avant de prendre ce mé-

dicament, j'avais l'impression que je n'y arrivais jamais alors qu'Isabelle n'avait pas du tout ce sentiment.

Aujourd'hui, j'ai quand même pris beaucoup de recul par rapport à cette prise de médicament. Et j'ai surtout la chance de connaître l'amour avec un grand A, un grand M, un grand O, un grand U et un grand R.

» **Sophie** : Oui. Je reviens sur mon rapport au corps. Ces derniers temps, j'essaie de prendre davantage soin de moi. Je

n'allais pas souvent chez le coiffeur avant d'être malade, j'y vais régulièrement maintenant, je vais chez la manucure. J'essaie de retrouver ma féminité. J'ai besoin de me trouver jolie. J'ai besoin de me sentir bien dans mon corps, de me sentir désirable...

» **Romain** : Parfois, j'aimerais m'engager mais cette sensation part vite...

Propos recueillis par V. Carrette, Rédactrice en Chef

TÉMOIGNAGE DE KETTY

QUEL AVENIR AMOUREUX AVEC UNE SEP ?

“ Je m'appelle Ketty et j'ai presque 39 ans. Ma première poussée de SEP remonte à 2009. Je suis maman d'un petit garçon de 4 ans. Côté amour :

c'est le calme plat... Ce qui est compliqué quand on a une SEP et que nous sommes à la recherche de l'amour, c'est le lendemain. Un partenaire potentiel eut avoir des difficultés à s'engager vu l'imprévisibilité de la maladie.

J'ai la sensation que nous sommes perçus comme un poids à long terme ou comme un partenaire d'un jour.

On m'a déjà dit : « Je ne sais pas si je peux compter sur toi. Par exemple pour venir me chercher en voiture pour X raisons. Je ne peux pas envisager mon futur avec toi. »

En couple, on m'a aussi dit que je jouais de ma maladie. Un jour je peux être en forme et le lendemain incapable de faire quoique ce soit. J'ai pris beaucoup de recul sur ce genre de paroles qui ne me touchent plus aujourd'hui. Je pense que nous sommes dans un monde d'égoïste face à la maladie.

Ma vie de maman solo à plein temps fait que je suis inscrite sur des sites de rencontres pour essayer de rencontrer l'amour... Finalement, c'est principalement un passe-temps. J'annonce tout de suite que j'ai une SEP et il y a 90% des personnes qui ne répondent plus, les 10% restants deviennent curieux sur la maladie qu'ils ne connaissent pas. J'ai l'impression de devenir la maladie elle-même car il n'y a qu'elle qui prend place dans la discussion. Je pourrai ne pas dire que je suis malade dès le premier échange, mais pour moi ça serait commencer quelque chose avec un manque de franchise. ”



TÉMOIGNAGE DE MARINE

QUEL AVENIR AMOUREUX AVEC UNE SEP ?

“ Mon diagnostic de la SEP a été posé lorsque j'avais 14 ans, et pourtant très vite, vers l'âge de 18-19 ans j'ai ressenti des symptômes qui

pouvaient avoir un impact sur ma vie intime. À cet âge là, suite à une poussée, j'ai développé des problèmes de sensibilité au niveau des jambes et des cuisses. C'est-à-dire que je ressentais de vives douleurs lors d'un contact, une main posée sur ma cuisse par exemple, je ressentais une décharge électrique et des sensations de brûlure pendant plusieurs minutes sur toute la jambe. Ça a été très compliqué d'en parler à mes proches, à mon partenaire, mais aussi à mon équipe médicale, je ne savais pas comment l'aborder. Puis d'années en années d'autres symptômes sont apparus comme une sécheresse vaginale et une baisse totale de la libido.

Vers 20-25 ans, c'était très compliqué d'accepter ces symptômes et d'en parler, c'était trop tabou pour moi. Comme j'étais jeune, j'avais l'impression que je ne pouvais pas avoir ces symptômes et donc je n'en parlais pas à mon équipe médicale ni à mon partenaire. Pourtant ces symptômes étaient bien présents au quotidien !

C'est lors d'une consultation avec mon psychologue à l'époque que j'ai commencé à en parler. Cette psychologue m'a expliqué que je n'étais pas la première jeune-femme atteinte de SEP à avoir des troubles sexuels et intimes. Ça m'a soulagé de savoir que je n'étais pas seule !

J'en ai ensuite parlé avec une infirmière du service de neurologie qui m'a expliqué que beaucoup de patients ne parlaient pas de ces troubles encore trop tabous alors qu'il est nécessaire d'en parler pour prendre en charge ces symptômes. J'ai donc décidé d'en parler à mon partenaire, à mon gynécologue et mon équipe médicale. J'ai été comprise et ça m'a aidé à comprendre mon corps, mes symptômes et l'impact qu'ils pouvaient avoir sur ma vie intime. Aujourd'hui, j'ai toujours des troubles sexuels mais ce sujet n'est plus tabou pour moi, j'en parle facilement et ça m'aide énormément ! ”



Par

QUI FAIT QUOI ?

Différents professionnels de santé sont susceptibles de prendre en charge les troubles sexuels. Entre le généraliste, les spécialistes et les sexologues, médecins ou professionnels de santé, il est parfois difficile de s'y retrouver. **Explications.**



Charlotte Tourmente
Psycho-sexologue,
Médecin et journaliste

MÉNOPAUSE ET SEXUALITÉ, DES LIENS PLUS OU MOINS FORTS

La ménopause est une étape que les femmes rencontrent en moyenne entre 50 et 51 ans et 80 % des femmes seront ménopausées entre 45 et 55 ans (source : 800 questions au gynécologue, Dr Tamborini, aux éditions Marabout). Elle signifie étymologiquement «arrêt des règles» mais elle regroupe des réalités hormonales puisque les hormones sexuelles féminines s'effondrent, mais aussi physiques avec tout un cortège de symptômes plus ou moins marqués selon les femmes. La ménopause est précédée d'une période de transition, la péri-ménopause où les cycles menstruels deviennent de plus en plus irréguliers et de plus en plus longs. Les premières bouffées de chaleur apparaissent, chez certaines femmes de façon très fréquente et intenses, chez d'autres nettement moins. Un traitement hormonal substitutif en vient à bout dans la majorité des cas, mais pour celles qui présentent une contre-indication ou ne veulent pas d'hormones,



des traitements non hormonaux peuvent être proposés, avec une efficacité inconstante. D'autres symptômes sont possibles : prise de poids notamment au niveau de la taille, douleurs articulaires, insomnies, anxiété, dépression, ... La ménopause survient à un moment où les enfants quittent le nid familial et la société ne renvoie pas toujours une image très tendre envers les femmes qui vieillissent. Mais au 21^{ème} siècle, les visions changent, des femmes comme Jane Fonda montrent qu'une femme a encore une belle vie devant elle, même une fois ménopausée !

Sur le plan sexuel, la ménopause a également un retentissement avec la sécheresse vaginale qui commence d'abord à l'orifice du vagin, puis a tendance à diffuser dans le vagin. Sans traitement, se met en place une atrophie : le vagin perd de sa souplesse, les rapports deviennent souvent douloureux, poussant la femme à les éviter. Or un traitement général, par

gel, patch ou comprimé, permet d'apporter les hormones manquantes et de compenser les troubles. Le traitement local de la sécheresse vaginale comporte des ovules à placer dans le vagin et une crème à mettre sur la vulve. Il nécessite d'être intégré à son rituel beauté quotidien et même si cela demande de la motivation et de la discipline, cela vaut vraiment le coup pour conserver une sexualité épanouie ! Des relations sexuelles entretiennent aussi l'élasticité du vagin, ou l'utilisation d'un sextoxy vaginal.

Plus concrètement, la lubrification, durant le rapport sexuel ou la masturbation, est plus lente à survenir et moins abondante. Il est intéressant d'utiliser un lubrifiant pour faciliter la sexualité. L'accès à l'orgasme demande plus de temps : les stimulations doivent donc être adaptées, être plus fortes et plus longues. Allonger les préliminaires est également une bonne idée. La libido est plus capricieuse, émuoussée, mais elle dépend surtout de la façon dont la femme et le couple, si elle est en couple, envisageaient la sexualité avant la ménopause. Lorsque l'épanouissement sexuel était présent, il y a de grandes chances qu'il le reste ! Et si ce n'était pas le cas, il faut savoir qu'une femme a besoin de se sentir elle-même désirable et désirée (avis aux partenaires!) et qu'il n'est jamais trop tard : un sexologue ou un thérapeute de couple si besoin peuvent d'être d'une grande aide.

De plus, une étude de 2015 publiée dans le Journal of Sexual Medicine* avait montré que **c'étaient les idées reçues sur la ménopause qui avaient le plus d'impact sur la sexualité.** De quoi changer sa façon de voir de façon positive sur ce qui n'est qu'une période de la vie d'une femme...

Par C. Tourmente



Lorsque l'on souffre d'un trouble sexuel, **le médecin généraliste est évidemment le premier relais**, il est censé pouvoir adresser au spécialiste le plus indiqué en fonction de la problématique. Les symptômes sexuels pouvant être en lien avec la sclérose en plaques, **le neurologue est aussi un interlocuteur de choix et aborder avec lui la question est important.** Il pourra conseiller une prise en charge spécialisée ; les neurologues hospitaliers peuvent compter sur l'aide d'une consultation spécialisée et orienter vers un **sexologue.**

Celui-ci est évidemment l'interlocuteur à privilégier en cas de troubles sexuels. S'il est médecin, il pose le diagnostic et prescrit un **traitement médical quand c'est possible** (par exemple dans le trouble de l'érection ou en cas de sécheresse vaginale). Il peut aussi faire des **thérapies sexuelles**, pour aider les patients à mieux vivre leur trouble, développer des stratégies pour faciliter les rapports par exemple. D'autres professionnels de santé, comme les infirmiers, les kinésithérapeutes ou encore des psychologues, peuvent suivre une formation de sexologue, en sachant qu'ils n'ont pas le droit de faire des ordonnances ; on parle souvent de **sexothérapeute** à ce moment-là car ils proposent des thérapies sexuelles aux patients... Le titre n'étant pas réglementé et des personnes n'étant pas spécialisées en santé pouvant obtenir un diplôme de sexologue, il convient de se renseigner sur le parcours suivi et le diplôme obtenu.

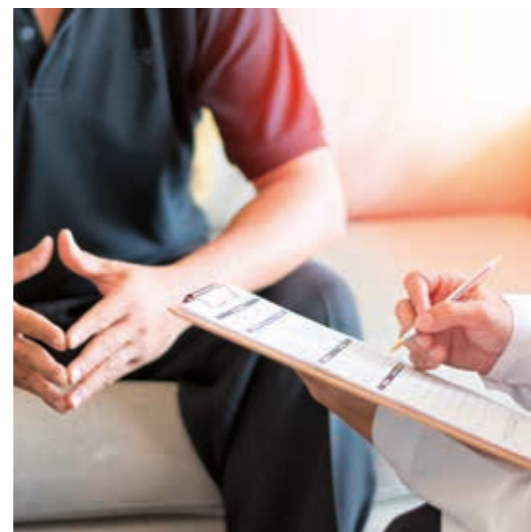
D'autres médecins que les patients avec une sclérose en plaques peuvent consulter, sont censés être à l'aise avec les troubles sexuels. Les femmes ont l'habitude d'aller chez **le gynécologue** et d'aborder leur intimité avec lui ; ce médecin est particulièrement adapté pour parler des troubles sexuels,

notamment la sécheresse vaginale, les douleurs durant les rapports, la libido. Il pourra proposer une prise en charge ou recommander un sexologue.

Les hommes connaissent rarement le pendant masculin du gynécologue, **l'andrologue est le spécialiste de la santé masculine**, sur le versant médical. Il traite les problèmes hormonaux, comme un déficit en testostérone, un trouble de l'érection ou de l'éjaculation.

Autre interlocuteur : l'urologue est un médecin spécialiste qui s'occupe de l'appareil urinaire et génital de l'homme et de la femme. C'est lui qui est consulté pour les symptômes urinaires. **Le neuro-urologue** est un urologue qui s'est spécialisé dans les affections neurologique de l'appareil urinaire (ce qui est le cas de la sclérose en plaques, qui provoque ce que les médecins appellent une « vessie neurologique »). Urologue et neuro-urologue sont donc qualifiés pour parler des troubles sexuels.

Le kinésithérapeute spécialisé en kinésithérapie périnéale peut lui aussi être un interlocuteur. Dans tous les cas, la formation suivie est évidemment un gage de compétence mais le domaine de la sexualité est tellement intime, qu'il semble primordial d'avoir un bon contact humain avec celui qui prendra en charge les troubles sexuels, à la fois empathique, à l'écoute, bienveillant.



* J Sex Med. Women's Sexuality: From Aging to Social Representation. Ringa



Par



Alain Héril
Psychanalyste,
sexothérapeute,
formateur et écrivain

LA RÈGLE DES TROIS D OU L’AFFIRMATION DÉSIRANTE

L’élaboration du désir sexuel reste encore un mystère. Qu’est-ce qui fait que nous ayons une nécessité, parfois soudaine, à vouloir nous rapprocher d’une personne, à désirer son corps et qu’elle désire le nôtre ?

Le mot désir vient du latin desideratum que l’on peut traduire par manquer d’un astre. Il y a donc un lien étymologique au manque. Comme si le désir était l’expression d’une volonté de combler un vide en soi, de rechercher un plein là où l’on ressent du vide. **Le désir sexuel concerne donc à la fois un besoin physique, physiologique mais également un besoin relationnel voire une nécessité existentielle à être en lien avec une autre personne que soi.**

Souvent, on peut rencontrer en cabinet de psychothérapie des personnes qui ne vivent leur désir qu’au travers du désir de l’autre. Comme si elles disaient : fais-moi exister dans mon désir par l’expression du tien. C’est le terreau d’un fléau relationnel bien connu sous le nom de dépendance affective. Et aussi de beaucoup de situations de maltraitances sexuelles. Pour échapper à cela et développer un rapport mature à l’acceptation de sa fonction désirante, il est bon de réfléchir au désir selon les trois axes proposés ici et que j’ai nommée, la règle des 3 D.

pouvoir de vie, une force intense et joyeuse et que celle-ci ne se construit que dans l’affirmation de soi et la construction narcissique équilibrée. C’est notre capacité à être Désirant.e. Pour affirmer cette capacité nous n’avons pas besoin de l’autre. D’une certaine manière nous nous suffisons à nous-mêmes et l’auto-érotisme est convoqué de manière régulière. Mais il est bon de souligner qu’être désirant.e n’a rien à voir avec l’égoïsme ou l’inflation de l’ego. Il s’agit juste d’une capacité à apprécier l’être que l’on est et à lui donner droit de cité auprès des autres.

Désiré.e

Le deuxième axe de l’affirmation désirante est notre capacité à accepter d’être Désiré.e. C’est l’acceptation et le plaisir que l’on peut éprouver à recevoir le regard, les mots, les gestes venus de l’autre et qui nous disent combien, nous l’impactons de par ce que nous sommes et ce qui se dégage de nous. Cette acceptation peut sembler évidente mais combien de personnes ont des difficultés à accepter d’être envisagées comme suscitant du désir chez l’autre et de ce fait se cachent et dissimulent leur nature sexuelle et leur aptitude au plaisir.

Désirable

Que faisons-nous pour être désirés ? Comment offrons-nous au monde ces espaces de nous-mêmes où la joie et la possibilité du plaisir construisent leur nid ? Dans la dimension Désirable ce qui est en jeu c’est notre aptitude à montrer notre désir, à le dire, à ne pas s’installer dans une fausse pudeur, une timidité qui nous laisse en deçà de nous-mêmes.

Ces trois fonctions : Désirant.e, Désiré.e et Désirable sont une base à travailler sans cesse, à questionner à tous moments afin de construire une libido qui soit centrée au cœur de soi et qui donne un appétit de vivre simple et direct.

Lorsque ces trois fonctions sont intégrées en soi et qu’elles sont dynamisées dans les actes et les relations, il en ressort une puissance d’être, une affirmation de soi qui fait sortir le désir sexuel du seul lien au manque. Le désir sexuel devient une manière d’être au monde dans le rayonnement et la force du vivant dans sa toute splendeur.

Désirant.e

Notre rapport au désir, à sa construction et à son affirmation passe tout d’abord par un lien particulier à soi-même. Il s’agit de comprendre que nous possédons en nous-même un



Par



Lara Jalwan-Cordahi
Psychologue clinicienne
et sexologue
CENTRE HOSPITALIER DE
GONESSE (95)
CABINET CHEVERNY
SANTÉ À CERGY-PONTOISE
(95) ET MAISON DE LA
PSYCHOLOGIE À SAINT
GERMAIN EN LAYE (78)

DES SOLUTIONS PENSÉES AVEC ET POUR LE PATIENT

« Vous prenez en charge des patients atteints de SEP ayant des troubles sexuels ?

» **Lara Jalwan Cordahi** : Oui, et à travers des orientations multiples. Dans le cadre d’une hospitalisation de jour programmée pour un bilan ou une mise sous traitement, je rencontre les patients et la question de la sexualité est abordée lors d’un entretien classique. Ou alors, je reçois les patients adressés par leur neurologue référent qui aura abordé la question de la sexualité, au cours de la consultation. J’accompagne également des patients atteints de SEP à mon cabinet, adressés par des neurologues de ville ou d’autres professionnels de santé.

Avez-vous des patients qui arrivent avec une problématique lambda qui se poursuit par une prise en charge en sexologie ?

» **Lara Jalwan Cordahi** : Oui, tout à fait. Certains patients peuvent consulter avec d’autres plaintes telles que fatigue, douleurs, spasticité, difficultés émotionnelles, relationnelles ou conjugales... En les questionnant, nous arrivons à identifier ensemble une problématique sexuelle. Par exemple, dans le cas d’une dépression associée à la SEP et se manifestant par des troubles de l’humeur, une baisse d’envie, d’énergie... La composante sexuelle est souvent peu satisfaisante pour les personnes. Une bonne évaluation clinique est alors nécessaire pour la mise en place d’une prise en charge globale et adaptée.

Est-ce qu’il est important pour eux de connaître la cause ?

» **Lara Jalwan Cordahi** : Je constate que la plupart des patients s’interrogent sur la cause et souhaitent la connaître, ils ont souvent besoin de s’appuyer sur des éléments concrets, rationnels, pour se rassurer, avec l’espoir de trouver une solution.

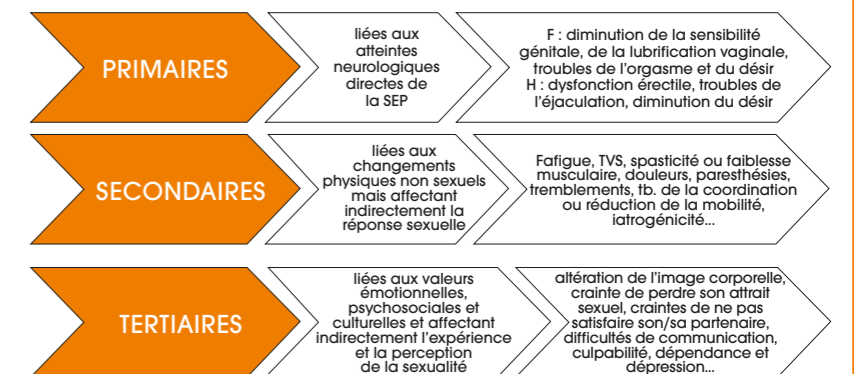
La SEP peut avoir un impact direct sur la sexualité, notamment les troubles sexuels primaires directement liés aux lésions cérébrales

ou médullaires (cf. encadré) et nous en parlons ensemble. En revanche, même si la recherche de la cause est quelquefois nécessaire pour les patients, celle-ci n’est pas toujours évidente à identifier. Répondre aux attentes du patient et rechercher avec lui la cause quand cela est possible, est important certes ; pour autant, la majorité des troubles sexuels étant multi-factoriels, il me paraît réducteur et dommageable pour le patient de « s’enfermer » dans une seule causalité, notamment celle de considérer que « tout est lié à la SEP et qu’il n’y a rien à faire ».

À contrario, travailler ensemble sur les moyens, les adaptations à mettre en place pour améliorer les difficultés sexuelles, contribue à la réassurance des patients quant à la qualité de leur vie sexuelle.

Un peu de théorie

Les dysfonctions sexuelles dans la SEP, classées comme conséquences primaires, secondaires et tertiaires de la maladie (Foley, 2013).



Quels sont les troubles sexuels les plus fréquents entre primaires, secondaires ou tertiaires ?

» **Lara Jalwan Cordahi** : Nous pourrions penser que les troubles primaires, directement liés aux atteintes neurologiques de la SEP, sont les plus fréquents. Or, ce sont les troubles secondaires et tertiaires qui le sont. L’impact de ces derniers sur le quotidien sera beaucoup plus fort. Donc, connaître la ou les causes de ces troubles pour la plupart des patients est important, cela les rassure, atténue le sentiment de





culpabilité. Mais il est d'autant plus important de ne pas s'enfermer dans ce diagnostic en se disant que cela est irréversible. Les troubles sexuels secondaires qui sont liés aux changements physiques non sexuels mais affectant indirectement la sexualité (la fatigue, la spasticité, les troubles vésico-sphinctériens...) et les troubles sexuels tertiaires liés aux valeurs émotionnelles, culturelles et sociales et affectant la réponse sexuelle (altération de l'image corporelle, baisse de l'estime de soi, difficultés de communication...) peuvent être pris en charge. En améliorant ces troubles secondaires et tertiaires, il y aura un impact sur la sexualité. Cela peut rester en mouvement.

Existe-t-il des traitements pour l'ensemble de ces troubles ?

» **Lara Jalwan Cordahi** : Oui, il en existe. Pour les troubles sexuels primaires et en particulier les dysfonctions masculines, telles que les difficultés d'érection ou l'éjaculation rapide. Dans le cas des dysfonctions sexuelles féminines, il existe des traitements pour améliorer la lubrification et la trophicité vaginale ou palier les douleurs génitales. La mise en place d'un traitement adapté est discutée avec le neurologue référent ou l'urologue, le gynécologue, le médecin MPR... Pour les troubles sexuels secondaires, c'est grâce à une collaboration avec d'autres professionnels de santé (kinésithérapeutes, médecins MPR, infirmiers, ergothérapeutes, sophrologues, hypnotérapeutes) que sont traités les troubles vésico-sphinctériens, la spasticité, la gestion de la fatigue... A travers une approche médicale et rééducative mais aussi par un travail corporel, musculaire (ré-entraînement à l'effort, activité physique adaptée, massages, relaxation...). Pour les troubles sexuels tertiaires, le psychologue et/ou sexologue pourra proposer un accompagnement individuel ou de couple, autour de l'image de soi, du statut social, familial, de la communication... La collaboration avec un assistant social, un sophrologue ou un hypnotérapeute peut également être bénéfique.

Est-ce que les traitements des troubles sexuels primaires sont toujours bien acceptés par les patients ?

» **Lara Jalwan Cordahi** : Chez les hommes, ils sont plutôt bien acceptés. Je leur explique que ce n'est pas forcément à vie. Cela peut être une aide qui leur permettra de reprendre confiance en eux, de lever l'anxiété de performance. Les facilitateurs d'érection en prise quotidienne sont généralement bien tolérés par les patients et mieux acceptés qu'une prise «à la demande», avant un rapport sexuel. Le traitement à la demande implique davantage de réflexion, des questionnements et un manque de spontanéité. Mais après tout, le choix revient au patient. Il existe d'autres types de traitements pour les dysfonctions érectiles sévères, tels que les inducteurs d'érection (injections

intra-caverneuses) qui, lorsqu'ils sont bien expliqués, sont bien tolérés.



Chez les femmes, les traitements locaux, tels que les gels lubrifiants ou les crèmes sont souvent bien acceptés. Les traitements oraux de certaines douleurs génitales neuropathiques le sont peut-être un peu moins, du fait de leur tolérance. Quelle que soit l'indication thérapeutique, l'approche pédagogique est indispensable en sexologie, avant la mise sous traitement mais aussi pendant le suivi. La «prescription sèche» est souvent vouée à l'échec par un manque d'adhésion au traitement, des problèmes d'observance, voire un abandon du traitement. Par ailleurs, il est important de ne pas tout attendre du traitement : la stimulation, la créativité, le changement de certaines routines ou scripts sexuels, peuvent contribuer à l'amélioration de la réponse sexuelle. Dans la mesure du possible, j'essaie de créer des «parenthèses pédagogiques» afin de rendre l'accompagnement en sexothérapie plus dynamique et interactif. Cela favorise la participation active des patients et la recherche personnalisée de stratégies adaptatives.

Les traitements des troubles sexuels primaires ont-ils des effets sur les troubles secondaires et tertiaires ?

» **Lara Jalwan Cordahi** : Tout à fait ! Les patients se sentent à nouveau exister dans leur statut d'homme, dans leur «virilité», ils retrouvent la confiance, ont moins peur d'approcher leur partenaire, de ne pas la satisfaire, ils reprennent des initiatives... Ces traitements sont évalués à un mois, trois mois, six mois. Certains patients arrêtent le traitement lorsque tout rentre dans l'ordre. Il en est de même pour les femmes. Les douleurs peuvent être quelquefois liées à une sécheresse vaginale. Quand les patientes ont une douleur vulvaire ou vaginale à la pénétration, elles ont forcément moins envie de recommencer. Et quand elles n'osent pas dire à leur compagnon qu'elles ont mal ou qu'elles n'ont pas envie et qu'elles «se forcent» pour faire plaisir, elles entrent dans un cercle infernal. Lorsque l'on améliore la lubrification et le confort vaginal (gel lubrifiant, acide hyaluronique...), que l'on atténue l'hyposensibilité ou les douleurs génitales (antalgiques, anes-

thésiants locaux ou traitements oraux...), ou que l'on «compense» l'hyposensibilité de certaines zones érogènes en y apportant davantage de stimulations et de sensations (travail en sexo-corporel, rééducation périnéale, adaptation de certaines positions, proposition de sextoys...), elles peuvent alors se sentir mieux, retrouver une féminité, ressentir à nouveau du plaisir et être moins dans l'évitement du rapprochement intime ou des rapports sexuels.

Quid du désir sexuel ?

» **Lara Jalwan Cordahi** : Il n'y a pas de traitement médicamenteux pour le désir sexuel dont souffrent bon nombre d'hommes et de femmes. Les causes de la baisse de la libido peuvent là encore être multi-factorielles et le désir est fluctuant tout au long de la vie sexuelle ; il varie en fonction des cycles menstruels chez la femme, des grossesses mais aussi des difficultés relationnelles, professionnelles ou des événements de vie chez les hommes et les femmes... Un bilan biologique est proposé et une supplémentation en testostérone peut être nécessaire chez certains hommes. En revanche, dans la majorité des cas, un accompagnement en sexothérapie peut favoriser l'amélioration de la libido.

L'intimité, la sexualité sont-elles à réinventer ?

» **Lara Jalwan Cordahi** : Oui ! Quelquefois, les femmes hésitent à manifester ou recevoir des gestes de tendresse de peur que cela n'aboutisse à un rapport sexuel avec pénétration... Certains hommes vont éviter d'approcher leur partenaire de peur de ne pas y arriver, de ne pas être «performant». Cela demande de la créativité. Recréer une complicité dans le couple, développer davantage l'intimité tout en préservant la genitalité, dans la mesure du possible. Pour la préserver, la notion de confort et de sécurité est primordiale. Par ailleurs, il y a une forte corrélation entre les troubles vésico-sphinctériens et les troubles génito-sexuels. Lorsque les femmes ou les hommes ont des fuites urinaires, ils en sont très gênés et appréhendent les fuites pendant le rapport... L'évitement voire l'abstinence totale ne sont pas forcément la seule solution ! Là aussi, il convient de leur apporter quelques astuces : bien vider la vessie avant un rapport sexuel, privilégier certaines positions, recourir à un traitement médicamenteux ou de la rééducation. Face aux problèmes de spasticité, outre l'apport des traitements médicamenteux, la kinésithérapie, la balnéothérapie, la relaxation, la sophrologie ou l'hypnose, l'aménagement de certaines positions peut apporter un plus.

Bibliographie :

- Lacroix P. Troubles sexuels et sclérose en plaques. *La Lettre du Neurologue*, 2017;XXI(9):280-283.
- Prévinaire JG, Lecourt G, Soler JM, Denys P. Sexual disorders in men with multiple sclerosis: evaluation and management. *Ann Phys Rehabil Med*. 2014 Jul;57(5):329-336. doi: 10.1016/j.rehab.2014.05.002.
- Cordeau D, Courtois F. Sexual disorders in women with MS: assessment and management. *Ann Phys Rehabil Med*. 2014 Jul;57(5):337-347. doi: 10.1016/j.rehab.2014.05.008.
- Len-Starowicz M, Gianotten WL. Sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Handb Clin Neurol*. 2015;130:357-70. doi: 10.1016/B978-0-444-63247-0.00020-1.



Rencontrez-vous les couples ou seulement le ou la patient(e) ?

» **Lara Jalwan Cordahi** : À chaque fois que cela est possible, et en accord avec la personne atteinte de SEP, il me paraît essentiel de rencontrer le couple pour aborder ces questions, préserver la qualité de la relation, l'intimité et la genitalité. L'accompagnement du couple apporte une richesse complémentaire.

Il y a donc des solutions ?

» **Lara Jalwan Cordahi** : Oui. Le fait d'en parler est déjà capital pour envisager des solutions. Il arrive qu'une seule ou deux consultations suffisent. La première consultation permet de dédramatiser, de lever l'anxiété de performance, la peur de ne pas être «normal(e)». Il n'y a pas de normalité dans la sexualité, il y a plutôt des sexualités différentes et la sexualité évolue dans un parcours de vie. Les solutions sont personnalisées, créées, pensées avec et pour le patient. Nous restons au plus près des objectifs du patient. Si un(e) patient(e) me dit ne plus avoir de rapports avec pénétration et que cela lui convient ainsi car il/elle souhaite plutôt préserver la complicité et l'intimité du couple, je l'accompagne dans ce sens.

Une dernière chose à partager à nos lecteurs ?

» **Lara Jalwan Cordahi** : J'aimerais insister sur le rôle des soignants. J'entends souvent la gêne des soignants pour aborder la question de la sexualité avec leurs patients. Ils ont l'impression d'être «intrusifs» ou alors ils craignent le fait de ne pas apporter «la bonne réponse ou la bonne solution». D'après mon expérience, les patients sont soulagés quand le sujet est abordé par le soignant. Chaque soignant peut formuler la question comme il l'entend, avec ses propres mots. La santé sexuelle fait partie intégrante de la santé et il est primordial de l'évaluer. Le patient est libre de saisir l'opportunité d'en parler ou pas. Sensibiliser, former le plus grand nombre de soignants aux troubles sexuels et leurs particularités dans la SEP, leur permettrait de «détecter» les difficultés et ainsi mieux orienter les patients vers les différents spécialistes. ”

Propos recueillis par V. Carrette, Rédactrice en Chef