

VOUS VOULEZ AGIR CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

 **REJOIGNEZ**
LES ÉQUIPES DE LA LIGUE.

 **INVESTISSEZ-VOUS**
DANS LE BÉNÉVOLAT.

LES TROUBLES URINAIRES DANS LA SEP

Dossier



ACTUALITES



ETUDES
SCIENTIFIQUES



TÉMOIGNAGES



INTERVIEWS



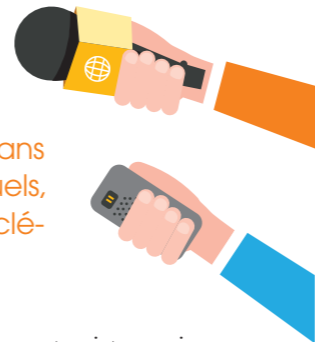
TRUCS &
ASTUCES



Par

INTERVIEW

« PAS DE TRAITEMENT SANS BILAN »



Dr. Maria Carmelita Scheiber-Nogueira
Neurologue
Neuro-Urologie
HOSPICES CIVILS DE LYON

Le Dr Maria Carmelita Scheiber-Nogueira, spécialisée dans la prise en charge des troubles neuro-urologiques et sexuels, répond à nos questions sur les troubles urinaires dans la sclérose en plaques. Entretien.

« Les troubles urinaires sont-ils fréquents dans la SEP ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : Oui. Les troubles vésico-sphinctériens représentent 92 % des patients ayant une sclérose en plaques, hommes et femmes confondus. Malheureusement, l'apparition de troubles urinaires est fréquente lors de l'évolution de la maladie. Pour certains, cela apparaît au cours de la maladie, mais il y a environ 4 à 6 % des malades qui peuvent commencer la maladie par des troubles vésico-sphinctériens.

Ces troubles peuvent donc être d'apparition très précoce. Les troubles urinaires peuvent être présents dès la première poussée de la maladie.

Les troubles vésico-sphinctériens ne sont pas proportionnels à la gravité de la maladie et peuvent être présents de manière isolée ou associée à d'autres symptômes. Ils ne sont pas un signe de gravité de la SEP mais seulement un des symptômes de la maladie.

Plusieurs notions abritent le terme « vessie neurologique »... Pouvez-vous nous expliquer ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : Ce terme ne veut rien dire de spécifique ! Cela dit juste des troubles urinaires d'une origine neurologique. Ces signes peuvent exister dans pratiquement 95 % des maladies neurologiques.

Il existe de très nombreux signes cliniques dans les troubles du fonctionnement vésical dans le cadre de la sclérose en plaques. Plusieurs nerfs sont impliqués dans le fonctionnement vésical, les signes dépendent donc du siège de la lésion, au niveau du cerveau ou de la moelle.

Comme la sclérose en plaques est une maladie où les lésions peuvent être disséminées dans différentes régions du Système Nerveux, les patients peuvent avoir différents symptômes urinaires selon l'endroit de la lésion.

Par ordre de fréquence, le signe le plus fréquent est l'urgenterie, l'envie urgente d'uriner qui peut être accompagnée ou non d'une perte urinaire.

L'incontinence urinaire par urgenterie peut exister mais certains malades ont « juste » le besoin pressant sans perte urinaire.

C'est la plainte la plus fréquente.

Après, il y a la dysurie, ceci n'est pas une douleur mais une difficulté à uriner. L'envie d'uriner est présente mais il est difficile de démarrer la miction ou la miction se fait avec un jet diminué ou en plusieurs temps.

La rétention urinaire est l'incapacité de vider complètement la vessie.

Il s'agit donc d'en informer rapidement son médecin... ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : Dès le début de l'apparition des troubles. Dès qu'il existe des difficultés urinaires, il est capital d'en informer son médecin et de faire un bilan. Cela évite que la rétention urinaire s'installe. Lorsque la rétention urinaire s'installe, il est très important de tout faire pour faciliter la vidange vésicale, sans utiliser les poussées abdominales. Les poussées abdominales pendant la miction peuvent engendrer de graves problèmes : lésions de la paroi vésicale, prolapsus (descente des organes du pelvis : vessie, utérus, rectum), infections urinaires (cystites, pyélonéphrites : infection des reins) ou la formation de calculs.

Les troubles urinaires dans la sclérose en plaques ne sont pas liés à une lésion de la vessie ou des reins. En général, chez les patients avec une SEP, il n'existe pas d'anomalie au niveau rénal ou vésical. Pourtant, de graves problèmes urinaires peuvent exister : une rétention, une incontinence, un mauvais fonctionnement du sphincter (muscle responsable de la « fermeture » de la vessie).

Est-ce que le médecin généraliste a un rôle à jouer, peut réorienter ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : Malheureusement, le médecin généraliste n'a pas une formation adaptée pour prendre en charge ces problèmes. Il prescrit une échographie, constate

que les reins et la vessie sont normaux et souvent s'arrête à ces examens.

Il est donc indispensable, dès l'apparition de troubles vésicaux dans le cas d'une sclérose en plaques d'en parler rapidement au neurologue qui orientera vers une consultation spécialisée.

Que va décider cette consultation spécialisée ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : Le médecin spécialiste va prescrire des examens spécifiques, un bilan pour déterminer précisément le type de dysfonctionnement agissant sur la vessie et/ou le sphincter et traiter en conséquence. C'est le type de « vessie neurologique » qui va déterminer la prise en charge.

Ces bilans ne sont pas forcément pratiqués dans les services d'urologie. Certains centres de Neurologie peuvent pratiquer ces bilans. Il y a également des services de Rééducation avec un département de Neuro-Urologie qui peuvent investiguer ce type de problèmes. Certains urologues seulement ont la possibilité et la formation pour la prise en charge des vessies neurologiques et les gynécologues s'occupent rarement de ce type de problème. Ils peuvent cependant orienter vers un service spécialisé pour ces pathologies.

Le bilan est fait, le type de dysfonctionnement est établi, quelle prise en charge pour ces patients ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : La prise en charge sera directement liée au type de dysfonctionnement.

Par exemple, quand la vessie travaille anormalement (hyperactivité vésicale), il existe des traitements pour calmer la vessie, pour éviter qu'elle se contracte continuellement de façon involontaire et incontrôlable. Lorsque le traitement classique n'agit pas, il est possible de diriger vers des injections de toxine botulinique pour calmer la vessie.

Quand le sphincter ne s'ouvre pas et que le malade ne parvient pas à uriner complètement, il convient de donner un traitement qui va faciliter l'ouverture du sphincter.

Si le malade ne parvient à vider complètement la vessie, il est possible de mettre en place des auto-sondages. Cela implique d'apprendre au patient à s'auto-sonder pour correctement vider sa vessie.

Certains patients ont des pertes urinaires non pas par hyperactivité vésicale mais par une vessie qui ne se vide pas complètement et « déborde ». Dans ces cas, il est très dangereux de prescrire des traitements qui vont « calmer » les contractions vésicales. Ceci ne fera qu'aggraver la situation.

Un traitement pour des soucis urinaires ne peut pas être donné sans un bilan.

Existe-t-il un traitement par type de problème ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : Ce n'est pas aussi simple que ça. Tout dépend du type de dysfonctionnement de la vessie et/ou du sphincter, la présence ou non d'infections urinaires. Il y a beaucoup de choses à prendre en compte avant de décider d'un traitement.

Il n'existe pas un traitement unique pour tous les différents types d'incontinence urinaire.

Il y a des malades qui ne vident pas leur vessie et qui s'améliorent avec certains traitements par voie orale. Pour d'autres, il n'y aura que les sondages...

Tout cela s'appuie sur un bilan et un dialogue avec le patient.

Quel impact sur la vie quotidienne ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : C'est terrible !

Nous avons toujours tendance à imaginer que les troubles de la marche sont les uniques symptômes qui posent des problèmes au niveau professionnel ou autre. Non. La première cause d'abandon du travail et qui amène les personnes à ne plus sortir, c'est l'arrivée des troubles urinaires.

C'est un handicap immense dans la vie quotidienne des malades. C'est extrêmement compliqué de s'adapter à une vie professionnelle, sociale avec ce type de troubles.

L'image corporelle est mise à rude épreuve.



Ces troubles ont-ils un impact sur la sexualité également ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : C'est très souvent associé à des troubles sexuels. L'origine des contrôles sexuel et urinaire sont très proches du point de vue neurologique, même s'ils ne communiquent pas. Très souvent, l'arrivée des troubles urinaires est associée à l'arrivée des troubles sexuels et vice versa. Lorsqu'un patient consulte pour des troubles sexuels, je ne reste jamais sur la seule question sexuelle mais questionne sur d'éventuels troubles urinaires et j'ai souvent une réponse positive.

C'est aussi un sujet très difficile et délicat pour les patients.

Quant est-il des troubles ano-rectaux ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : Il y a énormément de choses à dire ! C'est un sujet oublié et il convient de ne pas mélanger. Ce n'est pas du tout pareil. Les patients peuvent avoir l'un et pas l'autre, ou les deux en même temps. C'est un sujet énorme et vaste qui mérite davantage qu'une seule question. Un tiers des malades ont des troubles urinaires, sexuels et ano-rectaux. Ces symptômes peuvent être associés même si l'un ne dépend pas de l'autre. Là aussi, troubles du transit, incontinence, constipation et autres signes sont des sujets à aborder avec le neurologue. Ils peuvent être en lien avec la maladie.

Un dernier message ?

» **Dr Scheiber-Nogueira** : Les troubles urinaires sont extrêmement fréquents dans la sclérose en plaques et ne sont pas un signe de gravité de la maladie. Il est très important de prendre en charge ces troubles dès le début. Cette prise en charge se fera lors de consultations spécialisées en neuro-urologie pour faire un bilan et trouver un traitement. Traitement qui est initié au cas par cas, à adapter à chaque malade.

Propos recueillis par V. Carrette

Par UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE



Dr Charles Joussain
MPR
GARCHES

« Pouvez-vous décrire les troubles vésico-sphinctériens ?

» **Dr Charles Joussain** : Chez nos patients présentant une pathologie neurologique, il y a trois grandes tableaux neuro-urologiques caricaturaux en fonction du niveau de l'atteinte : soit elle est cérébrale, soit médullaire, soit sacrée.

Si elle est cérébrale, les patients vont perdre l'inhibition exercée par les centres pontiques sur la vessie, responsable de l'inhibition de la contraction spontanée de cette dernière.

Du point de vue physiologique, il va donc y avoir des contractions non-inhibées (involontaires du détroleur (muscle de la vessie) : la vessie va se mettre à se contracter toute seule.

Du point de vue clinique, cela se traduit par un syndrome d'hyperactivité vésicale avec des envies pressantes (urgenturie), des envies fréquentes (plus de 8 mictions par jours : pollakiurie) et des mictions nocturnes (nycturie).

Sur ce tableau d'hyperactivité vésicale, peut se greffer des épisodes d'incontinence urinaire sur urgences : les patients n'ont pas le temps de se rendre aux toilettes.

Ce n'est pas parce la vessie est pleine que le patient va ressentir un besoin impérieux, ou qu'il va présenter une fuite urinaire sur urgence. Ces symptômes sont des symptômes de la phase de remplissage. Ils sont soit liés à une sensibilité trop importante, soit secondaire à une contraction non inhibée du détroleur. Il s'en traduit le plus souvent

une urgence pour de faibles volumes. Ces urgences et ces fuites ont évidemment un impact sur leur qualité de vie.

Cependant, cette hyperactivité détrosorienne, n'est pas associée à une dyssynergie vésico-sphinctérienne, (ouverture coordonnée du sphincter strié lorsque la vessie se contracte), n'induisant pas de symptôme de la phase de vidange (dysurie).

Et pour les atteintes de la moelle épinière ?

» **Dr Charles Joussain** : Les patients ayant des lésions au niveau de la moelle épinière vont avoir des contractions non-inhibées du détroleur et une dyssynergie vésico-sphinctérienne, le sphincter se contractant de manière concomitante à la contraction du muscle vésical. Cela induit non seulement des symptômes de la phase de remplissage (syndrome d'hyperactivité vésicale), mais également une difficulté à uriner (dysurie) avec un jet diminué, un temps d'attente avant l'apparition du jet, un jet haché et une mauvaise sensation de vidange vésicale, nécessitant des efforts de poussée. Ils ne pourront pas forcément faire de mictions par précaution (uriner avant de sortir). Ce tableau induit une augmentation des pressions intravésicales et est le plus à risque de complications uro-néphrologiques.

Pour les atteintes sacrées ?

» **Dr Charles Joussain** : Cette atteinte mime un tableau dit périphérique, avec un défaut de contraction du muscle vésical entraînant une dysurie, un défaut de tonus et de recrutement du sphincter strié responsable d'une incontinence urinaire d'effort et une diminution de la sensibilité vésicale pouvant conduire les patients à être en globe vésical et présenter des mictions par regorgement.

Peut-il y avoir une combinaison des trois tableaux ?

» **Dr Charles Joussain** : Bien sûr. Tout peut se mélanger. Par définition, cette maladie a une dispersion spatiale, qui peut donc entraîner des atteintes cérébrales et/ou médullaires et/ou sacrées.

Quelle prise en charge pour ces différentes atteintes ?

» **Dr Charles Joussain** : La neuro-urologie est une spécialité accessible aux neurologues, MPR, urologues et gynécologues. Nous prenons donc en charge des patients ayant une atteinte neurologique et souffrant de troubles vésico-sphinctériens, ano-rectaux et génito-sexuels.

En tant que médecin physique et de réadaptation, nous ne pratiquons pas de chirurgie (pose de sonde JJ, pose de Bricker, ...); par contre, nous avons la possibilité de faire des injections de toxine botulique intra détrosorienne, intra sphinctérienne et de prescrire l'ensemble de l'armantarium qu'il soit médicamenteux (anticholinergique, alpha-bloquant, B3-mimétique), ou non médicamenteux (rééducation périnéale, stimulation du nerf tibial).

Qu'est-ce que le MPR peut apporter en complément ?

» **Dr Charles Joussain** : Tout dépend du fonctionnement de la structure. A Garches, par exemple, nous travaillons en étroite collaboration avec nos collègues neuro-urologues, urologues de métier de la Pitié-Salpêtrière. Nous recevons des patients adressés par des médecins traitants, des neurologues, pour une exploration des troubles vésico-sphinctériens et nous prenons en charge ces patients tout au long de leurs troubles. Lorsqu'il faut faire des explorations urologiques spécifiques comme une cystoscopie exploratoire, par exemple, ou dans le cas d'une indication chirurgicale, nous travaillons en collaboration avec nos collègues urologues pour peser ensemble cette indication, la nécessité de faire le bilan pré-opératoire, la prise en charge post-opératoire avec une hospitalisation d'aval dans un service maîtrisant la prise en charge de ces patients complexes. C'est un continuum.

La force du MPR, c'est aussi la prise en charge globale du patient. Comme un chef d'orchestre, avec toujours l'objectif d'utiliser au mieux les compétences de chacun pour accompagner le patient au mieux.

Ces troubles vésico-sphinctériens sont-ils « soignables » ?

» **Dr Charles Joussain** : Ces troubles peuvent être les premiers signes de la maladie. Si c'est une forme récurrente rémittente, ces troubles peuvent être transitoires de la même façon que les lésions régressent. Cependant, la plupart du temps ils progressent avec l'évolution naturelle de la maladie. Il est important que les patients soient informés de l'existence d'une prise en charge. En effet, certains patients sont encore adressés après de nombreuses années et certains après l'installation de complications uro-néphrologiques.

De la même façon, les centres prenant en charge les troubles vésico-sphinctériens prennent également souvent en charge les troubles ano-rectaux et génito-sexuels qui sont souvent sous-estimés ou mésestimés et qui restent tabous, que ce soit chez l'homme ou chez la femme.

Dès l'entrée dans la maladie, l'évaluation de ces troubles doit être réalisée et le patient informé de leur possible survenue et de l'existence de structures dédiées à leur prise en charge.

A la phase initiale, les thérapeutiques simples peuvent souvent être efficaces pour corriger ces symptômes et améliorer la qualité de vie du patient en prévenant les complications.

Après, plus la maladie avance, plus les troubles urinaires vont être présents et plus ils vont être complexes à gérer avec de possibles échappements thérapeutiques et un recours à la chirurgie.

La qualité de vie est-elle votre premier objectif dans la prise en charge ?

» **Dr Charles Joussain** : Il y a deux objectifs.

La qualité de vie, c'est de l'immédiat. Comment corriger des éléments qui dégradent votre qualité de vie et comment l'améliorer. Évidemment, les patients sont très demandeurs. L'autre objectif est la prévention des complications.

Un patient qui n'a pas de fuite parce qu'il a un sphincter trop tonique peut être à risque de complications urologiques et pourra ne pas avoir conscience de ces troubles et du risque encouru. Ainsi, contrairement au patient présentant une incontinence urinaire altérant sa qualité de vie qui sera en demande d'une prise en charge, une éducation du patient sur sa pathologie sera nécessaire pour le faire adhérer à sa thérapeutique.

Il s'agit donc d'inclure le patient dans sa prise en charge (évaluation initiale et suivi), de l'éduquer pour qu'il adhère à sa prise en charge et en soit acteur. L'accompagnement peut prendre du temps et le praticien doit parfois prendre le temps

nécessaire pour laisser le patient accepter une proposition thérapeutique afin de préserver à long terme l'alliance thérapeutique entre le médecin et le patient, élément clé du succès à long terme de la prise en charge.

Chez nos patients, le plus souvent nos deux objectifs de prise en charge se recoupent étant donné que les complications entraîneront une dégradation de la qualité de vie.

Un dernier message ?

» **Dr Charles Joussain** : Oui, de rappeler l'importance de l'évaluation initiale, l'importance aussi d'informer les patients de l'existence d'un guichet vers lequel se tourner et enfin du suivi. Les deux objectifs de notre prise en charge, quelque soit le tableau que sont l'amélioration de la qualité de vie des patients et la prévention des complications.

Ainsi, la qualité de l'alliance thérapeutique et de la confiance que le patient a dans sa prise en charge sont des points fondamentaux. Ce lien médecin/malade est capital dans la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques. Le patient a besoin de savoir qu'une équipe est là pour l'accompagner et que l'accompagner, c'est lui faire des propositions thérapeutiques qui sont, à notre sens, les meilleures pour lui et qu'il sache que même s'il refuse telle ou telle thérapeutique, il continuera à être accompagné!

Il est important de prendre en charge nos patients dans leur globalité en tenant compte de leurs besoins, de leurs peurs, de leurs croyances et de leur mode de vie. Il faut les accompagner dans leur réflexion, à leur rythme, afin d'arriver aux objectifs communs de la prise en charge.

Propos recueillis par V. Carrette

C'est aussi une charge mentale énorme : il ne faut pas que j'oublie les sondes, il ne faut pas que j'oublie d'en commander si je pars etc... Il m'est déjà arrivé d'oublier et franchement, c'était vraiment vraiment vraiment la grosse galère...

Et puis ça a tendance à me créer beaucoup d'infections urinaires et «c'est vraiment chiant...».

» **Eva** : C'est que ça a régit toutes mes journées. Pendant un long moment, tout tournait autour de ça. Dès qu'il fallait que

je sorte de chez moi finalement : faire une course, aller chez des gens, ou pire partir en vacances ou en voyage, prendre la voiture pendant plusieurs heures... Tout était angoisse de me dire : A quel moment ça va me gêner ? A quel moment il va falloir que j'y aille ? Et aussi comme mon sphincter ne s'ouvrait pas, ça pouvait prendre 15 min ou plus alors que j'étais au restaurant ou chez des amis... Du coup pour trois pipis, j'ai l'impression d'avoir perdu ma soirée aux toilettes. Donc gros gros impact au début, ça a vraiment fini par me hanter du matin au soir, de me dire : qu'est ce qui va se passer encore ? A quel moment je vais avoir envie ? Est-ce que je vais réussir à faire ou pas ? Parce qu'il y a des fois où j'ai abandonné, ça s'ouvrait tellement pas que j'attendais et y retournais plus tard... C'est un peu encombrant.

» **Sandrine** : C'est assez compliqué, je ne peux rien faire sans y penser. Dès que j'ai une sortie prévue, une course à faire et que je sais que je n'aurais pas de toilettes immédiatement disponibles, je fais comme les enfants, je vais faire pipi avant de partir. Le soir, je vais aux toilettes avant d'aller me coucher même si j'ai l'impression de ne pas avoir besoin.

Après, j'ai la «chance» de ne pas avoir de fuites urinaires, mais j'ai malgré tout, parfois, cette peur-là. Cela crée un peu d'angoisse.

» **Sylvain** : L'impact est de pas pouvoir sortir, bouger. Je ne peux pas boire trop de liquides diurétiques quand je sors. Je valide qu'il y a des toilettes assez proches. C'est un petit stress... Et demander une alèse lorsque l'on va à l'hôtel ou en résidence de vacances, ce n'est pas agréable mais il faut le faire.

» **Audrey** : L'impact, ce sont les sondages. Je me sonde entre quatre et six fois par jour. C'est aussi l'obligation d'avoir le matériel toujours sur soi. Hormis cette organisation, cela ne me gêne pas plus que ça. Avant d'avoir les sondages et les injections, j'avais très souvent mal au bas-ventre... L'impact social était relatif puisque mon entourage comprenait que je quitte la table pour aller m'allonger par exemple...

Est-ce que ça impacte l'image que vous avez de vous, votre confiance en vous ?

» **Circée** : Ça a énormément impacté l'image que j'avais de moi. Je ne m'en suis pas rendue compte, mais pendant très longtemps, c'était honteux et je me disais que ça m'enlevait

« C'est aussi une charge mentale énorme... »

complètement ma part de féminité... J'avais l'impression d'être une vieille,

de ne plus valoir grand chose, Donc oui... Ca a beaucoup joué sur ma confiance en moi mais d'une manière insidieuse parce que je m'en rendais pas compte. C'est après coup que j'ai réalisé. Ça me mettait, par exemple, mal à l'aise que les gens voient mes sondes, même chez moi dans mes toilettes ou encore pire dans mon sac.

Aujourd'hui, j'ai vraiment fait un travail là-dessus et ça n'a plus du tout le même impact. J'ai réalisé que ça ne remettait pas en cause ni ma féminité ni ma valeur en tant que personne, je n'en ai plus honte et j'en discute sans aucun souci. Je ne cache plus et j'explique si on me demande. Ça ne joue plus sur l'image que j'ai de moi.

» **Eva** : C'est pas tant une histoire de confiance, c'est plutôt un coup de massue. On parle beaucoup de symptômes physiques, sensitifs, même cognitifs... On se dit bon ok ça va avec la maladie. Mais on a vraiment jamais envie d'avoir les troubles urinaires et autres... Dans ma tête, troubles urinaires, c'est une mamie de 90 ans, c'est pas moi, c'est pas possible. Ça m'a mis un petit coup de vieux, un petit coup au moral, c'est vraiment pas le symptôme le plus facile à accepter je dirais...

» **Sandrine** : Par moments oui. Quand il y a danger de fuites urinaires où j'ai l'impression d'être une mamie grabataire. C'est difficile. Cela n'a pas forcément impacté ma confiance en moi mais je reste très prudente par rapport à la gestion de ce genre de souci.

Le plus compliqué pour moi, ce sont les troubles sphinctériens. J'en ai parlé avec l'urologue, il me dit que les deux étaient liés ; entre le besoin d'aller aux toilettes faire pipi et le besoin d'aller à la selle. Un jour, je n'ai simplement pas senti que j'avais besoin d'aller aux toilettes, je me suis « fait dessus », c'est très dur à gérer, j'ai eu extrêmement honte. Après, j'étais chez moi, il n'y avait pas de témoin mais ce moment a été très difficile à gérer.

Du coup, avant chaque sortie, je m'organise. Je vais dans des endroits où je sais qu'il y a des toilettes. Pour les sessions sport, je calcule par rapport à ça. Mais cela n'est pas systématique.

Parfois, je n'ai pas envie pendant une longue période dans la journée, parfois, j'ai l'impression d'aller aux toilettes toutes les cinq minutes. J'ai appris à écouter la sensation, disons que maintenant, je ne me débrouille pas trop mal.

INTERVIEW CROISÉE UN SYMPTÔME DE CHAQUE INSTANT

Envies impérieuses, fuites urinaires, rétentions, infections... Interview croisée avec des patients souffrant de troubles urinaires. Entretien sans tabou avec Circée, Eva, Sandrine, Sylvain et Audrey.

De quel(s) type(s) de troubles vésicaux souffrez-vous ?

» **Circée** : J'ai des problèmes urinaires depuis quasiment le début de ma maladie, donc approximativement 15 ans... J'ai une vessie très capricieuse avec des rétentions et des impériosités. J'ai aussi eu des soucis au niveau des sphincters avec des relâchements non voulus...

» **Eva** : Je souffre d'un trouble vesico-sphinctérien. Pour faire simple, c'est un dysfonctionnement entre les deux, vessie et sphincter. Normalement, la vessie est plutôt relâchée lorsqu'elle se remplit et elle se contracte quand elle est pleine. Le sphincter est contracté quand il faut retenir et se relâche quand la vessie se vide. Et moi, ils ne sont pas synchronisés. C'est-à-dire que le sphincter ne se relâche jamais vraiment et la vessie, de ce fait, se contracte énormément pour envoyer plus de messages au sphincter « stp ouvre-toi, stp ouvre-toi ». Moins bien ils communiquent et moins bien ça se passe en gros... Donc mauvaise synchronisation entre la vessie et le sphincter.

» **Sandrine** : Je souffre du problème qu'on appelle le « trou dans la serrure » c'est-à-dire que je ne ressens pas le besoin d'uriner. Par contre, il y a urgence lorsque j'ai besoin d'y aller. Les toilettes ne peuvent être occupées, c'est moi la première !

» **Sylvain** : Je souffre de la sclérose en plaques depuis 1991 et depuis le début, je souffre d'incontinence et de problèmes pour vider ma vessie complètement. J'ai toujours un résidu.

» **Audrey** : Je fais de la rétention.

Quel impact ont-ils sur votre quotidien ?

» **Circée** : C'est énorme ! Mais ça évolue au cours du temps et des prises en charge... «Aujourd'hui, c'est chiant» parce que ça me prend du temps tout bêtement... Parce qu'aller aux toilettes toutes les 30 secondes, ça prend du temps. Pendant longtemps, j'ai même restreint mes boissons liquides parce que j'en avais trop marre d'y aller ! Ce que je fais plus du tout. Mais je sais que si je suis pas chez moi, c'est un peu plus compliqué...



» **Sylvain** : Avec les gens qui me connaissent, pas de problème. Avec les autres, je me fiche de leur opinion. Effectivement, même si cela n'est pas arrivé depuis longtemps, c'est très gênant d'être trempé parce qu'on s'est pissé dessus... Les incontinenances nocturnes sont très gênantes aussi. Quand il faut réveiller sa femme parce les draps doivent être changés, le moment est compliqué.

» **Audrey** : L'explication de l'auto-sondage touche l'intimité, c'était un peu compliqué. Je suis tombée sur une infirmière vraiment top, je n'ai donc pas ressenti cet épisode comme violent ou invasif. Au début, ce n'est pas évident et en même temps, j'avais tellement mal au ventre que je voulais faire les choses bien donc je ne l'ai pas mal vécu. J'ai été perturbé un peu au tout début mais cela n'a pas duré.

Est-ce que ça influence votre vie sexuelle ?

» **Circée** : Ça a beaucoup influencé ma vie sexuelle au début parce que j'avais très peur en fait... Bizarrement, je crois que je faisais l'amalgame entre troubles vésicaux et sexuels. J'avais des troubles sexuels mais ce n'est pas forcément lié. Et lorsque j'avais des troubles vésicaux, je n'arrivais pas à prendre du plaisir ni être une bonne amante, donc forcément l'impact a été énorme. Et puis j'ai compris qu'il fallait que j'organise les choses : avant de faire l'amour par exemple, je vais aux toilettes, sinon on se concentre sur l'envie de pisser et pas sur le reste, donc forcément...

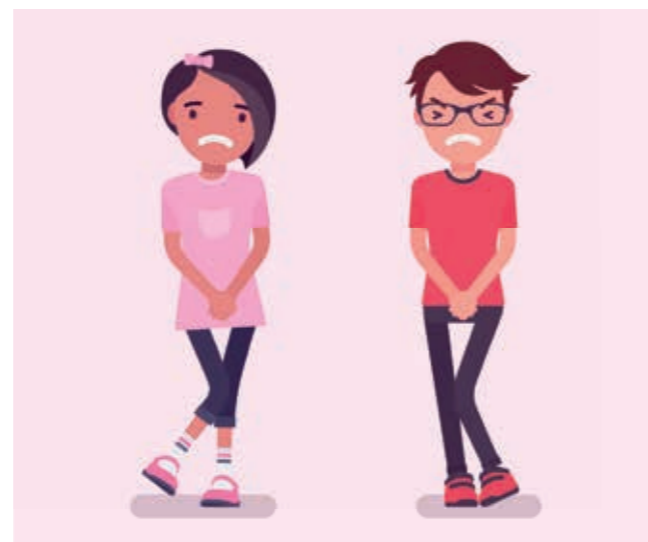
» **Eva** : Ça n'a absolument pas impacté ma vie sexuelle et heureusement, simplement parce que c'était un trouble à l'inverse de ce qui aurait pu poser problème comme les fuites urinaires. J'en ai eu pourtant parce que j'en avais tellement assez et j'attendais tellement, que je n'arrivais plus à reconnaître quand j'avais vraiment envie, très envie, très très envie et il est arrivé que j'y aille trop tard ! Mais dans ma vie sexuelle, à part me dire « je fais un petit pipi, j'arrive », ok, c'est peut-être un peu moins spontané parce que je reviens 10 min après. S'il s'est pas endormi entre temps (*rires*)... Mais non, ça n'a pas eu d'impact particulier sur ma vie sexuelle et intime.

» **Sandrine** : Oui, cela a un impact. Des fois, j'ai l'impression d'avoir envie de faire pipi en plein ébat et en fait, non. Forcément, lorsque l'on a un rapport sexuel, on est dans la même zone, j'ai l'impression que cela stimule mon envie d'aller faire pipi alors que c'est juste un problème de connexion nerveuse.

Il faut clairement que je parvienne à lâcher prise par rapport à ça. Mon compagnon est au courant de mes problèmes. Il ne m'accompagne pas pour faire pipi, nous n'en parlons pas tous les jours non plus... Il sait et il est compréhensif par rapport à tout ça.

» **Sylvain** : Non, pas sur ma vie sexuelle.

» **Audrey** : Non, pas du tout.



Comment ces troubles ont-ils été dépistés ?

» **Circée** : Ça a été dépisté très tôt parce que j'ai eu très tôt des soucis... Le truc qui m'a aidé, c'est la deuxième année je crois de ma maladie, lors d'une hospitalisation en neuro, j'étais avec une jeune femme qui se sondait, j'ai vu ses sondes et elle m'en a parlé. Je me suis dit « Oh non jamais jamais jamais !!!! Oh grand Dieu jamais ! ». C'était donc dans ma tête. Je savais que ça existait. Lorsque j'ai parlé de mes problèmes, j'ai eu plusieurs traitements qui n'ont pas marché, c'était la galère... Mais lorsqu'on m'a parlé de l'auto sondage, ça ne m'a pas choqué. Par contre, j'étais en rééducation, donc sans doute qu'on a mis le doigt dessus pour cette raison et parce que ça m'a permis de libérer la parole et d'aborder mes problèmes. Peut-être qu'ailleurs qu'en rééducation, je n'en aurai pas parlé...

» **Eva** : Les troubles ont été dépistés en premier par la neurologue. Depuis le début je suis hyper bien entourée, j'ai une neurologue qui pose beaucoup de questions sur tous les symptômes et ce, depuis le tout début de la maladie. Si j'ai des problèmes à aller à la selle, des problèmes urinaires, à chaque fois elle me pose la question. Et en fait, lors de ma dernière poussée, j'ai eu beaucoup de symptômes moteurs et sensitifs qui ont pris le pas sur tout le reste et quand ils ont commencé à s'améliorer, les symptômes « secondaires », qui sont un peu moins visibles ont fait un peu leur arrivée (« hey ! coucou nous aussi on est là... ») et il y avait les troubles cognitifs et les troubles urinaires. Quand je lui en ai parlé, elle m'a orienté tout de suite vers le bilan uro dynamique (BUD). J'ai donc vu une urodynamicienne qui elle-même à l'issue du BUD m'a envoyé vers une urologue, qui en analysant tout ça, a posé un diagnostic de troubles vésico-sphinctérien assez rapidement. Mais pour moi la porte d'entrée a tout de même été ma neurologue.

» **Sandrine** : Avec la peur d'avoir des fuites et l'impression d'avoir envie d'aller faire pipi toutes les cinq minutes, c'est moi qui ai déclenché le rendez-vous chez l'urologue. En fait, j'en ai parlé à mon neurologue qui m'a envoyé chez l'urologue pour faire un bilan uro-dynamique.

J'ai fait cet examen avec l'urologue et un de ses confrères, deux hommes. Même si je sais que c'est un examen médical, j'étais quand même très mal à l'aise. Puis avec un des médecins, nous avons parlé de tout sauf de l'examen, ça a beaucoup aidé à me détendre. Avec une sonde côté vessie, une autre dans l'anus, ce n'était pas le meilleur examen de ma vie...

» **Sylvain** : Dès le début de la maladie, les premiers symptômes que j'ai eu étaient des problèmes d'incontinenances urinaire et fécale. Ces symptômes faisaient partie d'un ensemble de symptômes sensitifs, moteurs, ophtalmo... Le diagnostic a mis du temps à être posé, un peu plus d'un an, les neurologues et les IRM ne couraient pas les rues à l'époque...

» **Audrey** : J'ai dit à ma neurologue que j'avais souvent mal au ventre, je faisais aussi beaucoup d'infections urinaires. Elle a donc tout mis en route. J'ai fait un bilan uro-dynamique qui a déterminé que la pression était trop haute, ce qui entraînait la rétention. En tous cas, c'est ce que j'ai compris.

De quelle prise en charge bénéficiez-vous ?

» **Circée** : Je suis passée par X trucs... J'ai dû avoir à peu près tous les traitements oraux. J'ai aussi eu du botox dans la vessie. Après, j'ai changé de molécule dans la vessie, ça ne marchait plus. Ensuite, j'ai eu une opération avec l'implantation d'un neuromodulateur des racines sacrées sous la peau et ça aussi, ça a fini par ne plus fonctionner au bout de 3 ans. Aujourd'hui, la seule prise en charge que j'ai, ce sont les sondes. Tout ce qui m'a été proposé ça a toujours plus ou moins été un échec... Donc je suis un peu réticente maintenant à tester de nouveaux trucs... Par contre, ce qui m'a aidé aussi, c'est la kiné du périnée.

» **Eva** : Aujourd'hui pour ces troubles, j'ai 2 prises en charge : une médicamenteuse avec un traitement, le Xatral® que je prends tous les jours c'est un médicament qui à la base est prescrit pour les problèmes de prostate chez les messieurs et ça avait un peu perturbé la pharmacie qui a un peu galéré pour que je puisse les obtenir avec remboursement puisque l'indication de base est réservée aux hommes et donc la prise en charge sécu est un peu particulière... Ce médicament permet de relâcher le sphincter.

En parallèle de ça, j'ai un petit appareil magique qui s'appelle le urostim 2 (il en existe plusieurs et ça dépend des troubles urinaires). Le mien se met dans l'oreille et il envoie des petites impulsions qui stimule le nerf vague pour envoyer des infos dans le corps. Par l'oreille, je resynchronise ma vessie et mon

sphincter. Je ne sais pas du tout comment ça fonctionne (la science est merveilleuse !) mais en 30 min par jour, je me mets ce petit écouteur rempli de gel d'échographie très agréable au fond de l'oreille, ça m'envoie des petites vibrations dans toute l'oreille, ça stimule le nerf vague et ça resynchronise ma vessie et mon sphincter.

» **Sandrine** : J'ai deux molécules, le Xatral® et le Vesicare®. Cela fait un moment que je les prends et j'avais l'impression que l'effet diminuait. J'en ai donc parlé lors de mon dernier bilan uro-dynamique. Le médecin m'a proposé de m'implanter un boîtier qui enverrait des stimulations électriques pour réguler ma vessie. C'est une vraie intervention chirurgicale. Pour l'instant, j'ai dit non. Je n'ai pas envie d'être appareillée et que cela amplifie le sentiment d'être handicapée.

J'ai fait beaucoup de kiné et j'ai arrêté. Je n'ai pas envie de passer ma vie avec des blouses blanches. Je fais les exercices de kiné toute seule même si cela me prend plus de temps.

» **Sylvain** : J'ai mis du temps à trouver un bon neurologue. Depuis 1995, je vais dans un centre dédié à la sclérose en plaques. Je vois un urologue, j'ai fait des examens plus approfondis et eu des options pour mieux gérer mes problèmes d'incontinence, notamment des injections de toxine qui n'ont pas fonctionné sur moi.

J'ai un traitement pour réduire les incontinenances et j'ai assisté à des ateliers d'ETP.

» **Audrey** : Le Vesicare® n'a pas fonctionné avec moi, j'ai donc été orienté vers les injections de toxine botulique. La première fois a été horrible, j'ai du m'allonger. J'avais très mal, beaucoup de difficulté à marcher. Je suis restée tranquille quelques temps avec du Doliprane®, l'équipe s'est bien occupée de moi. Maintenant, je les fais tous les cinq mois, avec du Calinox® (gaz hilarant) et cela se passe bien.

Pour les infections urinaires, comme cela arrive assez souvent, je suis devenue allergique à au moins trois antibiotiques. Du coup, ils me sont prescrits avec parcimonie, avant les injections de toxine et si vraiment, j'ai une grosse infection.

« ... Aujourd'hui pour ces troubles, j'ai 2 prises en charge : une médicamenteuse... En parallèle, j'ai un petit appareil magique... »

Est-ce que ces troubles vous occasionnent des douleurs ?

» **Circée** : Chez moi ça occasionne beaucoup de douleurs parce que j'ai une vessie qui fait des spasmes en fait. Et depuis toujours. C'est un des plus gros problèmes car les douleurs font que ma vessie réagit et je vais aux toilettes et que je vais aux toilettes beaucoup trop... Un médecin maladroit m'avait même dit « vous n'avez qu'à aller aux toilettes moins souvent,



vous y allez trop souvent... » « Oui, ... Je me pisse dessus et j'ai mal ! Bonjour la solution ».

Donc oui, beaucoup de douleurs mais pour lesquelles j'ai trouvé des solutions aujourd'hui.

» **Eva** : Mes troubles ne m'occasionnent pas spécialement de douleurs. Par contre, si vous visualisez cette envie pressante, un peu pinçante de vessie pleine, cette envie d'uriner qui picote le bas de ventre... J'avais ça quasiment tout le temps, un peu comme une infection urinaire en fait. On fait pipi et on a l'impression d'avoir encore envie, on a l'impression que ça s'arrête jamais et au final, j'étais obligée d'appuyer sur mon bas ventre, pour vérifier si j'avais vraiment envie. En appuyant, mon corps se rendait compte qu'en fait il avait pas envie, la sensation s'en allait et 5 min après ça revenait, ça recommençait et je rappuyais, non... Toujours pas envie... Donc, ce n'est pas une douleur mais ce n'est pas franchement agréable d'avoir l'impression d'avoir envie de faire pipi tout le temps. C'est désagréable. On met un pantalon, on a l'impression que ça appuie, donc pas douloureux, mais vraiment vraiment pas confortable.

« ... Le bilan uro-dynamique : on n'est pas assez préparé en amont. »

» **Sandrine** : Oui. Parfois, j'ai des douleurs à la miction. Du coup, j'ai peur de faire une infection urinaire. Je pense que c'est le fait de contracter.

» **Sylvain** : Non, aucune douleur.

» **Audrey** : Avant la prise en charge, j'avais très mal dans le bas-ventre. Maintenant, cela arrive, mais la douleur revient surtout en fin d'effet de la toxine.

Avez-vous la sensation d'avoir été bien informé(e)s sur toutes les possibilités de prise en charge ?

» **Circée** : Oui et non.

La seule chose qu'on m'a proposé au départ c'est des traitements médicamenteux. Donc au début, tu sais pas trop, tu acceptes mais ça ne m'a pas apporté grand-chose à part les effets secondaires. Par contre, on ne m'avait pas parlé de la kiné du périnée. C'est même moi qui l'ai sollicité après avoir lu un article des chroniques de Charlotte (Tourmente) et ça m'a vraiment aidé mais ce qui est dommage, c'est que c'est trop tard en fait... J'aurais dû avoir ça au départ ! Pour apprendre à contrôler et repousser le moment où il faudrait passer par des traitements ou intervention. Donc ça c'est un vrai regret. Je trouve ça dommage.

Ensuite, le BUD c'est vraiment chiant. Les questionnaires qu'il faut remplir aussi. C'est difficile... Mais aujourd'hui, le sondage, ça me permet de toujours pouvoir me débrouiller. Combien de fois ça m'est arrivé de me sonder dans une salle

de bain ou une pièce parce que je ne peux pas accéder aux toilettes chez des amis ou autre avec le fauteuil.

» **Eva** : J'ai l'impression d'avoir été relativement bien prise en charge mais parce que je le suis depuis le début. J'ai une super neurologue, une super généraliste qui ont été très réactives dès le départ. Elle m'oriente vite et bien. Là, elle m'a vite orienté vers une urodynamicienne. Le chemin a été assez rapide. Les 2 points noirs c'est le bilan uro-dynamique : on n'est pas assez préparé en amont. On y va un peu à l'aveugle. Moi je me suis renseignée de moi-même, un peu sur internet pour savoir ce qu'il allait se passer. Ca m'a empêché de dormir la nuit parce que c'est vraiment impressionnant comme examen. Et effectivement, quand on y est, c'est bien ce que je pensais c'est pas du tout agréable, c'est vraiment un mauvais moment à passer mais personne ne nous prépare et personne ne nous rassure. Sur place, l'urodynamicienne, très gentille, mais elle a un peu fait son job, pas par habitude mais... Il y a une étape de l'examen que je n'ai pas réussi à faire parce que c'était impossible pour moi et elle m'a mis un peu la pression. Elle a bien marqué en gros que ça n'avait pas

pu être évalué parce que je n'avais pas réussi... Bref.

Le deuxième point noir, c'est que bien que l'urologue m'ait très bien expliqué ce qui m'arrivait et le traitement qu'on allait mettre en place, il m'a en même temps accablé de reproches d'avoir attendu pour consulter. Et je suis sortie de rendez-vous le cul entre deux chaises, à la fois contente de savoir ce que j'avais et que ça allait être pris en charge et d'avoir l'impression d'être une gamine de 10 ans qui s'était faite gronder parce qu'elle a fait une connerie. J'ai trouvé que c'était un petit peu rude. Mais la finalité est que le traitement fonctionne pas mal, donc je vais laisser le négatif de côté et me dire que c'est un mal pour un bien parce que depuis quelques mois que j'ai les deux traitements, je vois la différence. Les envies sont beaucoup plus espacées dans la journée, je suis beaucoup moins dans cette sensation d'impériosité. J'arrive à reprendre du recul sur les envies et surtout je ne reste plus 5 à 10 min aux toilettes avant d'y arriver. Maintenant j'ai envie de faire pipi, je vais faire pipi comme le commun des mortels. Le traitement c'est ce qui compte et ça marche !

» **Sandrine** : Franchement oui. N'étant pas experte dans les termes médicaux, je demande aux médecins de vulgariser. J'ai du coup l'impression d'être bien informée parce que je comprends bien ce qu'ils me disent. Et je n'ai pas de complexes à poser des questions. Le seul sujet où j'ai du mal à être informée, c'est l'intimité et la vie sexuelle. C'est un sujet que j'ai beaucoup de mal à aborder.

» **Sylvain** : Oui, j'en suis certain. Par le neurologue, l'urologue, par les « collègues » atteints de SEP aussi.



» **Audrey** : Oui. La neurologue qui m'a bien informée. L'urologue qui m'a bien expliquée comme tout ça allait se passer. J'ai fait de l'ETP pour l'auto-sondage. Avec les infirmières, je me suis sentie bien accompagnée, elles expliquent tout, elles sont vraiment top. Quand les professionnels de santé expliquent, on n'est pas pris au dépourvu et tout se passe bien. Même si le retour à la maison n'a pas été facile. Au départ, je m'aidais du miroir et ensuite, tout s'est bien passé. Après, quand je suis stressée, tendue, je ne parviens pas à faire entrer la sonde. Dans ces cas-là, j'attends un peu et j'y retourne quand je me sens davantage détendue. J'ai essayé trois modèles de sondes avant de trouver celle qui me convient au niveau du geste et de la discrétion.



Avez-vous des astuces et/ou conseils à partager ?

» **Circée** : Alors oui, j'ai plein d'astuces, mais ce sont les miennes. Ça ne conviendra pas forcément à tout le monde... Par exemple, la kiné du périnée m'a fait beaucoup de bien ! Il n'y a pas longtemps, j'ai aussi eu une neurostimulation du nerf vague via l'oreille. C'est un équivalent de la stimulation du nerf tibial pour calmer l'hyperactivité vésicale. Franchement, ça a beaucoup calmé mes douleurs et ça a aussi une incidence sur les troubles digestifs, donc c'est top. Ça c'est les astuces en terme « médical ».

Sinon, la chose importante c'est d'en parler. Lorsque j'en ai parlé pour la première fois avec mon chéri, il m'a dit « ouais ok et alors ?! » et il est passé à autre chose. Pour lui, ça n'avait pas l'importance que moi j'y accordais.

Je me souviens aussi d'une anecdote en plein repas de famille, aucune idée de comment on en arrive à parler de ça, mais avec ma nièce qui fait le parallèle entre le botox dans ma vessie avec celui utilisé pour le vieillissement, les stars qui veulent rester jeunes et un fou rire mythique. « Tu as une vessie jeune, c'est trop drôle ». Ce jour-là, ça a complètement dédramatisé le truc parce que tout le monde s'est mis à rire et a ensuite osé poser des questions.

La dernière astuce, c'est qu'il ne faut pas hésiter à tester plein de sondes différentes. C'est pas rigolo mais se faire aider, choisir un bon laboratoire, un bon revendeur, pas une pharmacie, qui va conseiller. J'utilise par exemple des sondes dans

les toilettes mais aussi des sondes avec des sacs, ce qui me permet de me sonder, par exemple, dans mon lit quand j'arrive plus à me lever, lorsque je suis dans la voiture si on ne peut pas s'arrêter. Je mets mon manteau sur moi et hop. Bref, y a des solutions en terme de matériel qu'il ne faut pas hésiter à tester parce que ça vaut vraiment le coup.

Faire vraiment attention à l'hygiène pour éviter les infections urinaires. Par exemple, avoir toujours sur soi des lingettes hydroalcooliques, surtout lorsqu'on n'est pas chez soi. Et je me suis fait accompagner pour une prise de compléments alimentaires pour limiter les infections.

» **Eva** : Je n'ai pas spécialement d'astuces à partager mais j'ai un seul conseil c'est de CONSULTER. Moi j'ai eu les tout premiers symptômes en janvier 2021, quand les symptômes se sont améliorés après les bolus de cortisone, j'y ai plus trop pensé... J'ai changé de traitement de fond en avril 2021 et le passage d'un traitement à un autre a réactivé ma poussée et les symptômes sont revenus. A ce moment-là, j'ai eu une échographie de la vessie et des reins, pour vérifier que la vessie se vidangeait bien et que je n'avais pas d'infection urinaire. Il n'y avait rien, on s'est dit qu'on allait attendre... Le problème c'est que j'ai attendu jusqu'en mars 2022 pour faire le bilan uro-dynamique... Donc, j'ai attendu quasiment un an entre le début des symptômes et le moment où j'ai décidé de me prendre en charge... L'urologue m'a dit que ça c'était aggravé. On aurait pu prendre les choses en main beaucoup plus tôt et j'aurais pu éviter de passer par toutes ces étapes là. Donc mon conseil c'est : consulter, ne pas laisser trainer si on a un doute, il faut en parler au neurologue ou au médecin traitant. C'est important, il n'y a pas de honte à avoir surtout ! Il y a tellement de choses qui peuvent s'aggraver vite dans notre pathologie, donc consultez !

» **Sandrine** : Ce n'est pas forcément une astuce mais c'est écouter son corps, dans le bon sens du terme. Je conseille aussi de s'organiser, d'aller systématiquement aux toilettes avant de sortir et si c'est pour trois gouttes, c'est pas grave.

Eviter aussi de se focaliser sur le potentiel accident qui peut arriver pendant les courses ou le shopping.

Et puis, j'ai toujours une protection dans mon sac à main. Ce n'est pas très glamour mais cela me rassure de savoir que j'ai cette solution si j'ai un problème.

C'est ce que j'ai mis en place aussi pour me rassurer. C'est aussi un travail psychologique.

» **Sylvain** : L'astuce, c'est qu'avant chaque sortie, il convient de très bien vider la vessie. Anticiper au maximum et aller aux toilettes même si on n'a pas envie. Etre bien suivi, faire de l'ETP et partager avec d'autres.

» **Audrey** : Pour ceux qui souffrent vraiment, la toxine botulique a été, pour moi, une révélation. Le meilleur conseil, c'est d'inciter en parler de ce que l'on ressent !



Propos recueillis par A. Hochard