

Nous devons surmonter notre pudeur, et le premier pas à franchir est de parler.

Anne-Laure Ramelli, psychologue clinicienne au sein du Réseau SINDEFI-SEP, nous explique qu'une personne atteinte de SEP peut parfaitement vivre une sexualité épanouie.

Son message est clair : on peut être malade et heureux sexuellement, ne tirez pas un trait sur votre sexualité !

## CONSEILS

⇒ p. 3



## Une prise en charge de mieux en mieux structurée

Les troubles sexuels de la sclérose en plaques sont d'une fréquence élevée et même probablement sous-estimée, en raison d'une prise de conscience relativement récente de ces problèmes. En effet, si les troubles sphinctériens sont bien connus depuis des années, les troubles sexuels ont été trop souvent passés sous silence, par les patients certes, mais aussi par leurs médecins.

Deux raisons majeures sont à l'origine de cet oubli : d'une part la méconnaissance de cette problématique médicale et, d'autre part, le tabou qui entoure les problèmes sexuels.

Il est aujourd'hui évident pour tout le monde que la qualité de vie des patients est bien sûr liée à la fonction sexuelle, et pas seulement aux fonctions neurologiques motrice, sensitive ou visuelle. Cette prise de conscience s'est traduite par des progrès importants réalisés dans la prise en charge des troubles de la sexualité.

## VOS TÉMOIGNAGES ⇒ p. 2

## DONNÉES MÉDICALES

Pr Alain Créange  
Hôpital Henri-Mondor - Créteil

La prise en charge efficace des troubles sexuels concerne à la fois les domaines médical, psychologique et social. ⇒ p. 4



# Vous avez la parole

## « Le vent du désir souffle à nouveau »

**L**a panne totale. Plus rien pendant un an, aucun désir... et plus d'érection du tout ! Au début, on se trouve des excuses, en particulier la fatigue, et puis très vite on voudrait que ça aille mieux. J'ai donc consulté mon neurologue qui m'a expliqué les différentes solutions disponibles. J'ai choisi de suivre un traitement médicamenteux. Il n'a pas été efficace tout de suite : il a fallu 6 mois environ pour que je ressente à nouveau du désir, en même temps que l'érection devenait beaucoup plus stable. Aujourd'hui, j'arrive même parfois à me passer de médicament. GJ 31

## « À l'aise avec mes orgasmes »

**A**vec mon mari, nous voulions poursuivre nos relations sexuelles harmonieuses, c'est-à-dire atteindre l'orgasme, comme avant. Pour cela nous avons décidé de nous en donner les moyens : avant les relations je place une alaise car je perds toujours un peu d'urine... au moment de l'orgasme ! En fait, notre secret a été de penser les choses positivement. Mon mari est heureux de cette situation, il me le dit et il a raison parce que pour moi, perdre quelques gouttes, c'est jouir de la vie avec lui. RS 11

## « Rééducation des muscles »

**R**écemment, j'ai ressenti moins de plaisir. Vagin, clitoris, ça ne fonctionne plus tout à fait comme avant, la lubrification vaginale est diminuée. Je suis pourtant excitée au cours de la relation amoureuse mais, au meilleur moment, tout se passe comme si les contractions des muscles du vagin qui devraient déclencher l'orgasme étaient moins efficaces. Ma neuro m'a dit que cela devrait pouvoir se rééduquer... SR 33

## « Des paroles aux actes »

**C**omment faire quand on a besoin d'une plus longue stimulation et qu'on a épousé une femme très pudique ? La réponse est donnée par Aragon : « *La parole n'a pas été donnée à l'homme : il l'a prise* ». Bien conseillé par ma psychologue (je devrais dire notre psychologue), j'ai donc demandé la parole et des actes à mon épouse et elle m'a tout accordé. Une tendresse encore plus forte s'est installée entre nous. Aujourd'hui, j'avoue que je me regarde moins le nombril et que, si elle prend soin de moi comme je le souhaite, je prends aussi beaucoup plus soin d'elle ! JM 76

## « Explorer d'autres pistes »

**J**e suis devenue moins sensible sur le plan vaginal. Alors, comme dit mon neuro, nous avons développé une sexualité clitoridienne. Vous savez, ce petit bourgeon érectile d'où naissent les petites lèvres, ce bourgeon si petit que parfois on l'oublie... et bien, il s'est épanoui. JR 14



## Les conseils d'Anne-Laure Ramelli

Psychologue clinicienne - Réseau SINDEFI-SEP

*Toute personne atteinte de SEP peut un jour se trouver confrontée à des troubles sexuels. Pour envisager une prise en charge des symptômes et pour désamorcer un éventuel conflit conjugal autour de la sexualité, il faut que nous tous, patients et professionnels de santé, nous surmontions notre pudeur. Le premier pas à franchir, et peut-être le plus important, c'est d'en parler ensemble.*

### La sexualité ne doit pas être un sujet tabou

Parler de sa sexualité n'est pas aisé. C'est un tabou encore très présent, autant chez les patients et leurs conjoints que chez leurs médecins, souvent très mal à l'aise pour aborder ce sujet.

Cependant, les troubles sexuels doivent être discutés au même titre que les autres difficultés rencontrées au cours de la maladie. Concrètement, cela nécessite que vous abordiez cette question avec votre partenaire et votre médecin pour trouver ensemble les solutions qui s'offrent à vous.

Cette prise de parole est importante, car les problèmes sexuels sont encore malheureusement souvent à l'origine de mésententes conjugales, et même de séparations.

### La sexualité : une alchimie complexe entre le physique, le relationnel et le psychologique

Au plan relationnel, la maladie crée une incertitude, de l'inquiétude, qui peuvent perturber le climat affectif au sein du couple, et parfois dès le début de la maladie. Vous vous posez peut-être certaines questions qui peuvent avoir un impact négatif sur la libido, sur le désir : me désirera-t-il encore ? m'aimera-t-elle toujours ?...

Par ailleurs, la maladie amène de nouvelles contraintes : la fatigue rend parfois vos rapports moins agréables à la fin d'une journée bien chargée. Certaines caresses deviennent désagréables. Une anxiété mêlée de culpabilité peut s'installer et affecter l'harmonie des relations sexuelles. C'est peut-être le moment d'en parler à votre médecin.

### On peut être malade et heureux sexuellement : ne tirez pas un trait sur votre sexualité !

Face à des troubles sexuels, on se sent déprécié dans sa virilité, sa féminité, sa fécondité. C'est pourquoi nombre de personnes atteintes de SEP diminuent, voire arrêtent trop précocement leur activité sexuelle.

Les raisons psychiques prennent le pas sur les raisons purement « techniques ». Or le bien-être sexuel ne passe pas seulement par la réalisation de l'acte sexuel : il est aussi intimement lié aux senti-

ments partagés, aux émotions ressenties, au plaisir procuré par la construction d'un projet de vie commun. Ainsi, de la même façon que des personnes bien portantes peuvent ne pas être satisfaites de leur vie sexuelle, vous pouvez, même avec vos ennuis de santé, conserver une sexualité épanouie. Le bonheur sexuel n'est pas l'apanage des gens en bonne santé. Certains aménagements seront certes peut-être nécessaires, comme découvrir de nouvelles zones érogènes, privilégier certaines positions lors des rapports, passer plus de temps aux stimulations érotiques. Mais surtout, restez persuadé(e) que ce n'est pas parce que vous êtes atteint(e) de SEP que vous devez tirer un trait sur votre sexualité !

### Comment prendre en charge votre sexualité ?

Tout d'abord, il est important de faire la part de ce qui est d'ordre neurologique et d'ordre psychologique. En effet, comment savoir si une lubrification vaginale insuffisante ou une éjaculation retardée sont dues à la maladie ou à une inhibition de l'excitation sexuelle ? Privilégiez donc une prise en charge pluridisciplinaire qui associe neurologue, urologue, rééducateur et psychologue. Sachez que les prises en charge seront très différentes d'une personne à l'autre, avec des objectifs qui varient en fonction de nombreux facteurs : la spécificité de votre demande, votre sexualité antérieure, votre âge, les contraintes liées au symptôme que vous ressentez, les éléments émotionnels et affectifs...

### Lorsque cela est possible, consultez en couple plutôt que seul(e)

Les difficultés sexuelles et leurs répercussions affectent aussi votre conjoint. Autant donc réfléchir ensemble aux attentes de chacun et à la nature des problèmes et des peurs inavouées qui s'expriment parfois par le biais de la sexualité.

À deux, vous serez plus forts. Finalement, le plus important est de parvenir à établir avec votre partenaire le projet thérapeutique qui empêchera la maladie de prendre le pas sur votre vie amoureuse. Les professionnels de santé sont là pour vous accompagner dans l'accomplissement de ce projet.



## DONNÉES MÉDICALES

**Pr Alain Créange**  
**Service de Neurologie**  
**Hôpital Henri-Mondor**  
**Créteil**

Les troubles sexuels peuvent entraîner très précocement des retentissements au cours de la SEP.

La conséquence est que des jeunes adultes, chez qui l'activité sexuelle est plus importante, peuvent déjà en être atteints.

Il s'ensuit des difficultés relationnelles, aussi bien pour la vie de célibataire que pour la formation d'une vie familiale ou pour l'entretien d'une vie familiale saine et équilibrée.

### **Il faut aborder le sujet en consultation**

Pour le médecin, il s'agit de créer une relation de confiance de bonne qualité avec son patient pour pouvoir aborder le sujet de la sexualité sans tabou. Ce n'est pas toujours facile, car il n'a pas reçu de formation vraiment spécifique sur cette question, ni sur les manifestations que peuvent ressentir les patients ni sur les termes à utiliser pour aborder le sujet.

Pour le patient, il est également difficile de parler de sa sexualité... surtout si le médecin ne l'y a pas incité ! D'autre part, le patient considère souvent lui-même que l'altération de la fonction sexuelle est d'abord d'origine psychologique et ne mérite pas d'être citée dans une maladie comme la SEP.

### **Évaluer un phénomène complexe**

La sexualité est un phénomène particulièrement complexe et requiert, en association à la psychologie, un fonctionnement neurologique tout à fait précis, aussi bien chez l'homme que chez la femme.

La fonction sexuelle doit donc être considérée au même titre que les autres fonctions neurologiques. Sa prise en charge doit intéresser le retentissement du trouble en termes de **déficit** (difficulté de l'érection chez l'homme par exemple), mais aussi d'**incapacité** (relations sexuelles perturbées par le trouble précité) et de **handicap** (répercussion familiale et sociale importantes avec menace de divorce par exemple).

Une évaluation précise, selon ces trois niveaux, permettra de proposer trois directions concomitantes de prise en charge pour une meilleure efficacité.

L'évaluation consiste tout d'abord à faire la part de la composante psychologique et de la composante neurologique à l'origine du trouble. Pour cela, des explorations neurophysiologiques seront parfois nécessaires en complément de l'examen clinique. Elles seront réalisées dans un service d'Explorations fonctionnelles, afin de préciser s'il existe ou non des troubles de la sensibilité ou des anomalies des réflexes de la moelle épinière.

À cet éventuel déficit de la fonction neurologique, peut s'ajouter un retentissement psychologique (dépréciation de l'image de soi par exemple) qu'il faut bien sûr également analyser.

### **Améliorer la fonction sexuelle par une prise en charge selon trois directions**

La fonction sexuelle peut être améliorée au cours de la sclérose en plaques. Cette prise en charge spécifique devrait de plus en plus souvent être réalisée par un spécialiste de cette question, au-delà du neurologue spécialisé dans la SEP.

Une prise en charge médicale du déficit peut être proposée, aussi bien chez l'homme que chez la femme. Si le traitement des difficultés érectiles de l'homme est maintenant bien au point, elle reste cependant limitée par le remboursement par la Sécurité Sociale des seules injections intracaverneuses, alors que les médicaments utilisés dans les troubles de l'érection ne le sont pas. Différents substituts chez la femme de la lubrification vaginale sont utilisables avec succès.

Par ailleurs, le déficit de la fonction sexuelle ne se voit pas dans les activités courantes de la vie, au travail... Il fait partie de ces troubles qui ne sont pas visibles et qui, même lorsqu'ils sont mineurs, peuvent pourtant perturber la vie de tous les jours. Incapacité et handicap doivent être pris en compte spécifiquement et concomitamment.

Comme expliqué plus haut, une prise en charge globale est indispensable pour améliorer la qualité de vie des patients en améliorant les trois dimensions déficit, incapacité et handicap, définies par l'Organisation Mondiale de la Santé.



Réalisé avec la collaboration de la Nafsep  
7, avenue Albert-Durand - 31700 Blagnac  
Téléphone : 05 34 55 77 00



À vos côtés pour agir contre la sclérose en plaques