

SEP & Intimité au féminin

Coordonné par le Pr Sandra Vukusic, neurologue, service de neurologie A
et centre de coordination EDMUS pour la sclérose en plaques,
Hôpital neurologique Pierre Wertheimer – GHE (Lyon).



**Mieux connaître
la SEP**

PATIENT

Transformons l'avenir de la SEP

biogen idec

Biogen Idec est une société de biotechnologies, spécialisée dans le domaine de la sclérose en plaques (SEP). Notre ambition est de transformer l'avenir de la sclérose en plaques.

Transformer l'avenir de la SEP est une question d'engagements.

L'engagement d'aller plus loin que de proposer des médicaments, aussi innovants soient-ils.

L'engagement de vous offrir, ainsi qu'à votre entourage, l'espoir d'une vie normale : vous apporter des moyens permettant d'améliorer votre qualité de vie quotidienne, encourager l'expression personnelle et les échanges pour vous permettre de partager vos expériences.

L'engagement d'accompagner les professionnels de santé vers une prise en charge globale optimale de la maladie.

Faire les choses autrement pour vous donner le meilleur.

Des solutions existent.
Trouvons-les ensemble.

SEP & INTIMITÉ AU FÉMININ



Même si elle touche préférentiellement les femmes jeunes, à un âge propice aux projets tant professionnels que familiaux, la sclérose en plaques (SEP) ne vous empêchera pas de mener votre vie de femme, de mère, à part entière. Ne vous laissez pas influencer par les “on dit”, les rumeurs, les idées toutes faites que vous entendez çà et là, préférez l'information validée par des experts que nous vous présentons dans ce livret. Son objectif est de répondre à vos inquiétudes. Elles sont nombreuses lorsque l'on souffre de cette maladie neurologique chronique, et vous interroger sur son impact sur votre sexualité, votre désir d'enfant, votre grossesse, votre contraception, et même votre ménopause est légitime. Une certitude : rien n'est interdit de principe lorsque l'on est atteint d'une SEP. Vous aurez quelques précautions à prendre, mais rien d'impossible ! Tour d'horizon.

« Dès l'annonce du diagnostic de SEP, il faut encourager les patientes à vivre le plus normalement possible et ensuite s'adapter à leurs symptômes. Lorsqu'ils ne sont plus là, il n'y a rien qui soit interdit dans la SEP, il faut simplement savoir respecter ses symptômes, ne pas tirer sur la corde si l'on est fatigué par exemple... »

Pr Sandra Vukusic, neurologue, Lyon.

La grossesse

«Aucune contre-indication à être enceinte.»

Une grossesse est un projet aussi important pour les femmes qui ont une SEP que pour toute autre femme, d'autant que cette maladie neurologique frappe en majorité à l'âge où survient le désir d'avoir un enfant. Si vous êtes dans ce cas, vous allez immanquablement vous poser cette question : « Pourrai-je moi aussi avoir des enfants ? La SEP va-t-elle, en plus, m'interdire d'être heureuse en étant mère ? » Et bien rassurez-vous, les études scientifiques ont démontré que la grossesse n'était pas contre-indiquée pour vous. Vous devez juste connaître quelques notions avant de la mettre en route...

SEP et fécondité

En soi, la SEP ne diminue pas la fertilité. En revanche, certains traitements peuvent avoir un impact négatif, en particulier certains immunosuppresseurs par voie intraveineuse, comme la mitoxantrone ou le cyclophosphamide.

SEP et procréation médicalement assistée

La procréation médicalement assistée n'est pas contre-indiquée du fait de la SEP, même si pour la FIV (fécondation in vitro), une augmentation du

risque de poussées après la stimulation ovarienne a été rapportée. Ceci n'est cependant pas suffisamment étayé pour contre-indiquer la FIV actuellement. Il est en revanche recommandé de la prévoir plutôt dans une période « calme » de la maladie. Les protocoles sont les mêmes que pour les femmes n'ayant pas de SEP.

SEP et diagnostic prénatal

Les indications d'un test de diagnostic anténatal sont les mêmes que chez les femmes n'ayant pas de SEP. Il n'y a aucun moyen de dépister un risque éventuel de SEP chez l'enfant, puisque la SEP n'est pas une maladie génétique.

À savoir

Y a-t-il un risque de transmission de la maladie à l'enfant ?

La SEP n'est pas une maladie génétique, mais le risque est augmenté chez les enfants nés de parents atteints de sclérose en plaques. Néanmoins, ce risque est faible : il est de 2 à 3 %, alors qu'il se situe à 0,1 % dans la population générale*.

*Source : Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet* 2002 ; 359 : 1221-31.

Une parenthèse enchantée

Non seulement vous pouvez physiologiquement être enceinte (hors tout autre problème non lié à la SEP), mais dans la majorité des cas, la grossesse est vécue comme une parenthèse enchantée, car la SEP sera comme mise en sommeil. En effet, la grossesse a un effet positif, protecteur vis-à-vis de l'activité de la maladie, ce qui signifie qu'enceinte, vous aurez moins de poussées, voire plus du tout. De plus, vous n'aurez pas plus de risque de complications ni de prématurité que chez n'importe quelle autre future maman non atteinte de SEP. En revanche, les tout premiers mois suivant l'accouchement sont parfois plus délicats, avec un risque de poussée plus important. Retenez bien toutefois que cette poussée ne survient pas nécessai-

parole de médecin

« Pour la majorité de mes patientes, la grossesse est une parenthèse heureuse, elles sont vraiment épanouies, moins fatiguées, moins gênées pendant ces 9 mois. Après, quand tout s'est bien passé, elles n'ont qu'une envie : refaire un autre bébé ! Ce qui n'est pas exclu, bien au contraire. »

Pr Sandra Vukusic,
neurologue, Lyon.

rement, puisqu'elle ne se produit en fait que chez une femme sur trois en moyenne.

À savoir

Pourquoi cette mise en veille de la maladie ?

La femme enceinte fabrique beaucoup d'hormones sexuelles, ce qui a un impact sur le système immunitaire, lui permettant de s'adapter et de ne pas rejeter ce « corps étranger » qu'est le fœtus, comme dans le cas d'une greffe. Cette surproduction d'hormones rend le système immunitaire moins agressif, ce qui explique cette diminution des poussées pendant la grossesse. Au moment de l'accouchement, le taux d'hormones chute et le système immunitaire se réactive, ce qui relance l'activité de la maladie.

Dans un avenir proche, il pourrait être possible de prévenir ces poussées inflammatoires survenant juste après un accouchement. En effet, un essai clinique franco-italien coordonné à Lyon cherche à démontrer qu'une supplémentation en hormones sexuelles, dans les 3 mois suivant l'accouchement, pourrait diminuer ce risque.

Faire un bébé, ça se programme

Pour mener à bien votre grossesse, quelle que soit la forme de SEP dont vous souffrez, vous devrez suivre les mêmes étapes.

Anticiper

Vous avez un désir d'enfant ? Osez en parler à votre médecin, sans attendre, parfois dès le diagnostic de la maladie. Votre neurologue vous expliquera qu'il n'y a aucune contre-indication, mais qu'il faudra la programmer, plutôt dans une période peu active de la maladie, et l'anticiper afin, en particulier, d'arrêter certains traitements qui pourraient être nocifs pour le bébé.

Arrêter ses traitements, la règle des 3 mois

Quand on a une SEP, deux types de traitements sont prescrits :

- **Des traitements de fond** qui limitent l'évolution de la maladie et réduisent la fréquence des poussées. Ils peuvent être momentanément interrompus. Jusqu'à récemment, tous les traitements de fond de la SEP étaient contre-indiqués en cas de grossesse, par principe de précaution. Il était recommandé d'interrompre leur prise 3 mois avant d'arrêter son mode de contraception. Des études récentes et le suivi prolongé des effets de ces traitements depuis leur commercialisation, il y a une quinzaine d'années, ont changé la donne en démontrant que les immunomodulateurs n'étaient pas tératogènes. Ils peuvent donc être maintenus, si nécessaire, jusqu'à la grossesse. Pour les interférons, se pose encore la question d'une augmentation du risque de fausses couches, s'ils étaient maintenus durant la grossesse.

parole de médecin

« Pour assurer un suivi optimum de la grossesse, je plaide pour une collaboration permanente entre l'obstétricien, la sage-femme et le neurologue, ce qui est loin d'être toujours le cas... N'hésitez pas à provoquer cette collaboration. Tout simplement parce que certains praticiens, connaissant mal la maladie, en font une grossesse pathologique, avec une tendance à la sur-médicaliser. »

Pr Sandra Vukusic, neurologue, Lyon.

Avant une grossesse, il est primordial d'arrêter tout médicament qui pourrait être dangereux, en particulier pour le développement du bébé. C'est le cas des médicaments immunosuppresseurs, presque tous tératogènes, c'est-à-dire qui augmentent le risque de malformation fœtale.

Quand le traitement en cours doit impérativement être arrêté avant la conception, le problème qui se présente alors est le suivant : si la grossesse ne débute pas rapidement, peut-on rester sans médicament pendant plusieurs mois, voire plusieurs années ? C'est dans cette situation qu'il peut être intéressant d'envisager la reprise ou la mise en place d'un traitement immunomodulateur jusqu'au début de la grossesse, puis de l'arrêter pendant toute sa durée, sauf exceptions lorsque l'évolution de la maladie le justifie.

- **Les traitements symptomatiques** destinés à atténuer les conséquences de la maladie dans la vie quotidienne : antalgiques contre la douleur, médicaments des troubles urinaires, des troubles de la marche, de la fatigue, des raideurs... Pour certains d'entre eux peu indiqués lors d'une grossesse, il faudra envisager une parenthèse, au cas par cas.

Le suivi de la grossesse

Là encore, le mot-clé est « grossesse normale ». Puisqu'il s'agit d'une grossesse qui s'annonce normale sur le

plan neurologique, son suivi le sera tout autant que chez les autres femmes avec le même nombre d'échographies, de rendez-vous avec la sage-femme et l'obstétricien que vous aurez choisis. La seule différence réside dans le fait que votre grossesse sera également accompagnée par le neurologue, qui continuera à assurer votre suivi.

Dans l'idéal, il est utile que ce dernier écrive au gynécologue, à la sage-femme, à l'anesthésiste pour les informer que la future maman a une SEP, et apporter des informations rassurantes sur la grossesse, l'accouchement, la péridurale ou l'allaitement.

Le jour J, l'accouchement

Pas de préparation spécifique "SEP", rien n'est interdit. En général, les femmes ayant une SEP qui décident d'avoir un enfant ne sont pas handicapées par la maladie, ou très peu, ce qui leur permet de se préparer à l'accouchement comme elles le souhaitent. Elles sont libres de choisir leur type d'accouchement, sans aucune contre-indication d'un point de vue neurologique. Encore une fois, même avec une SEP, une femme est capable d'accoucher normalement, car sa grossesse n'a pas de répercussion d'un point de vue obstétrical.

Cette règle générale a une exception cependant, lorsque le handicap moteur est important : une césarienne pourra alors être recommandée.

La péridurale et l'anesthésie générale ne sont pas contre-indiquées d'un point de vue neurologique. Les études disponibles ne montrent pas d'augmentation du risque de poussées ou de complications de la SEP après ces interventions.

Le jour J, aucun risque non plus que les poussées réapparaissent brutalement pendant le travail. En revanche, la fatigue, qui est l'un des symptômes prédominants dans la SEP, est à prendre en compte pendant le travail d'expulsion. Toutes les aides techniques (ventouse, forceps) ou complémentaires (relaxation, haptonomie*...) pour soutenir la future maman seront les bienvenues.

L'allaitement

La SEP n'est pas une contre-indication à l'allaitement, car la maladie ne se transmet pas par le lait maternel. En revanche, c'est la reprise du traitement de fond et de certains médicaments symptomatiques qui pourra poser un dilemme à la maman, car ils risquent de passer dans son lait. En conséquence, si vous souhaitez reprendre rapidement votre traitement pour éviter les poussées, il vous faudra choisir soit de ne pas allaiter, soit d'attendre la fin de l'allaitement pour le recommencer. Ne vous laissez pas culpabiliser par votre entourage, ni par la tendance actuelle qui pousse les femmes à allaiter même si elles ne le désirent pas.

Si tel est votre cas pour les raisons évoquées ci-dessus, mais aussi

parole de médecin

« J'encourage les femmes à ne pas se sentir culpabilisées par le discours ambiant, et d'aller au bout de leur désir d'enfant. Quand on a envie d'être maman et d'allaiter, il faut essayer. Si on ne le veut pas, parce qu'on est inquiète, qu'on veut reprendre son traitement ou pour n'importe quelle autre raison liée à sa maladie ou pas, cela ne signifie pas que l'on est une mauvaise mère... Une fois que l'on a fait son choix, il faut l'assumer sans complexe. »

Pr Sandra Vukusic, neurologue, Lyon.

*Méthode de préparation à l'accouchement, basée sur une technique de caresses et de contacts adressés au bébé par les parents.

parce que vous craignez d'être encore plus fatiguée en allaitant, libre à vous d'opter pour le biberon,

qui a l'avantage non négligeable de pouvoir être donné par le père de votre enfant... le jour ou la nuit.

ce qu'il faut retenir

- La SEP n'interdit pas de faire l'amour, d'être enceinte, d'élever ses enfants, mais ne restez pas isolée, désinformée, il y a une solution pour chacune d'entre vous. Parlez-en à votre neurologue, votre gynécologue, votre médecin traitant, votre infirmière, sans oublier votre partenaire.
- La prise en charge de la grossesse doit être pluridisciplinaire, la collaboration entre les différents intervenants est primordiale pour éviter les discours contradictoires.
- La grossesse au cours de la SEP est normale, il n'y a pas de risque particulier lié à la SEP.

La contraception

Toutes les méthodes contraceptives sont autorisées :

• **La pilule.** Lors du cycle menstruel, il a été observé que les femmes ayant une sclérose en plaques ressentent davantage leurs symptômes dans la période périmenstruelle, juste avant les règles. Celles qui prennent une pilule triphasique (c'est-à-dire avec des périodes sans traitement au cours du mois) peuvent éprouver une recrudescence de leurs symptômes, qui n'est pas une poussée, pendant la semaine où elles l'arrêtent.

Autrement dit, la pilule contraceptive ne modifie pas l'activité inflammatoire de la maladie, mais simplement son

ressenti, selon le degré du handicap. Quant à la pilule du lendemain, il n'y a, *a priori*, pas de contre-indication liée à la SEP.

• **Le stérilet.** Son efficacité peut diminuer lorsque l'on reçoit une dose importante de corticoïdes. Par ailleurs, le risque d'infection gynécologique avec un stérilet peut être en théorie un peu plus élevé chez une femme sous immunosuppresseurs, puisque c'est un corps étranger, mais dans la pratique il est rarement observé. Si une infection se déclare sous immunosuppresseur, une alternative contraceptive sera conseillée pour éviter les récurrences.

parole de médecin

« Il n'y a pas de contre-indication à l'avortement, les conséquences physiques et psychologiques sont les mêmes que chez les femmes n'ayant pas de SEP. Une bonne contraception, bien adaptée, sera cependant toujours préférable à un mauvais avortement et son cortège d'effets secondaires, malade ou pas. »

Pr Sandra Vukusic, neurologue, Lyon.

SEP et changement hormonal

Pendant la grossesse, les variations hormonales modifient l'évolution de la maladie, parce que le corps fabrique en très grand nombre des hormones sexuelles. Ce qui n'est pas le cas lors des variations du cycle menstruel ou sous contraception, et qui ne changent en rien l'activité de la maladie.

Dans les formes pédiatriques de SEP, la proportion de filles et de garçons est la même avant la puberté. La

donne change après 12/14 ans : la proportion de jeunes filles atteintes rejoint celle des adultes, soit 2/3 de femmes, 1/3 d'hommes. Les hormones sexuelles pourraient donc jouer un rôle dans le développement de la maladie et de son activité inflammatoire.

En revanche, la diminution progressive des hormones sexuelles à la ménopause ne semble pas faire évoluer la SEP. Spontanément à cette période de la vie, les poussées deviennent un acteur moins important de la maladie.

La ménopause

Après 50 ans, avec le bouleversement hormonal de la ménopause, la production d'hormones sexuelles s'interrompt. À cette période, les poussées inflammatoires sont moins importantes et laissent en général la place à une composante plus dégénérative de la maladie.

Pour autant, le traitement hormonal de la ménopause ou le traitement hormonal de substitution (THS), restituant les hormones sexuelles naturelles, ne fera pas réapparaître les poussées. Il n'y a pas de contre-indication au THS du fait de la SEP. En revanche, le risque cardiovascu-

laire, les antécédents de cancer du sein sont des contre-indications comme pour toutes les autres femmes. L'avantage du THS est qu'il peut améliorer certains troubles

sexuels (douleurs, sécheresse vaginale...) plus nombreux chez une femme atteinte de sclérose en plaques.

La sexualité

«*Pour en finir avec les tabous, parlons-en !*»

Comme toute maladie chronique, neurologique de surcroît, la sclérose en plaques a des répercussions sur la vie affective et sexuelle. Si vous éprouvez des troubles sexuels depuis que vous êtes malade, vous n'y êtes pour rien, la majorité des

femmes atteintes de SEP les subissent. Ils sont liés aux atteintes neurologiques de la maladie ou à la prise de certains médicaments symptomatiques. Et bien que ces symptômes prévalent dans la SEP, les dysfonctionnements sexuels sont

Parole d'infirmière

« Nombre de patientes, avant d'être orientées vers la consultation, imaginent que leurs troubles sexuels sont "psychologiques" ou bien, c'est ce qu'il leur a été dit. Ce qui est très difficile à vivre ou à entendre pour ces malades dont la plainte sexuelle est souvent une insensibilité (parfois totale) du clitoris et du vagin et/ou des douleurs importantes pendant les rapports à type de décharges électriques. Une fois informées, elles sont rassurées d'apprendre que leurs troubles ne sont pas le fruit de leur imagination, mais sont liés à des troubles neurologiques de la SEP, et que nous allons les aider par une prise en charge sexologique à retrouver d'une part le désir puis le plaisir. »

Claire Guillon, infirmière, responsable de la consultation SEP et sexualité, Hôpital Purpan, Toulouse.

parole de patiente

« J'ai eu du mal à accepter que ma maladie agissait aussi sur la sexualité, j'ai ressenti de la colère et une injustice, j'aurais aimé qu'on me prévienne, avoir des précisions sur ce qui allait se produire en moi, mais le sexe reste un tabou même dans les services les plus pointus. »

Françoise, 31 ans.

souvent négligés, alors qu'ils ont un impact négatif sur la qualité de vie et les relations personnelles, que l'on soit seule ou en couple. La sexualité, l'intimité sont rarement

évoquées lors de la consultation, tant du côté patientes que médecins, faute de formation des praticiens d'une part, et du tabou que ces thèmes représentent toujours d'autre part. Or, des sondages récents ont révélé qu'aborder les questions sexuelles en consultation est une attente des patients. Les demandes sont nombreuses, pas toujours directes, souvent implicites, d'où cette absence de dialogue. Après en avoir pris conscience, certains services hospitaliers ont créé des consultations SEP et sexualité, ce qui est loin d'être la norme partout en France. Si ce n'est pas encore le cas dans votre ville, n'hésitez plus à en parler à votre gynécologue, votre neurologue, votre médecin traitant et/ou à prendre rendez-vous avec un sexologue, seule ou avec votre partenaire.

parole de patiente

« À chaque visite, mon neurologue me demande si j'ai des troubles urinaires, si je suis constipée... tout ce qui concerne de potentielles perturbations physiologiques dues à la SEP. Pourquoi n'ajoute-t-il pas systématiquement : "Avez-vous des troubles sexuels". Les rapports sexuels font pourtant bien partie de la vie et quand on est handicapée par une maladie chronique, il faut lever le tabou du sexe et du handicap, ce n'est pas facile pour moi aussi, j'ai du mal à en parler. »

Chloé, 38 ans.

Des solutions

Chez les femmes atteintes de sclérose en plaques, les troubles sexuels dont elles se plaignent sont principalement la baisse de leur libido, la sécheresse vaginale, la lubrification, les douleurs pendant les rapports sexuels, une difficulté à atteindre l'orgasme. Même si l'évaluation et la prise en charge des dysfonctionnements sexuels restent complexes, des solutions existent pour y remédier. En premier lieu, le spécialiste doit déterminer s'il s'agit d'un dysfonc-

tionnement primaire dû à la maladie elle-même (70% des cas), secondaire, dû au handicap et aux conséquences de la SEP (incontinence urinaire ou anale par exemple), tertiaire, ayant des causes psychologiques (syndrome dépressif) et/ou environnementales.

Baisse de la libido

Si elle est due à un trouble désagréable du ressenti, des médicaments seront prescrits pour atténuer la douleur lors des rapports sexuels, ainsi que des lubrifiants, gels pour

Parole d'infirmière

« La libido devenue absente, des exercices sont à pratiquer, de nouveaux jeux amoureux à réinventer pour faire revenir le désir. Par exemple, nous apprenons aux patientes et à leur compagnon à communiquer autrement, pour qu'ils trouvent ensemble comment avoir du plaisir autrement, sans toucher les zones génitales devenues insensibles... Petit à petit, il s'agit d'inciter la femme à se créer un système personnel, qui l'amènera à revivre une forme d'intimité avec son compagnon, à retrouver l'envie d'avoir envie, in fine de partager avec lui une autre façon de faire l'amour... Je vois souvent le couple ensemble, ce qui déculpabilise la femme, car ils repartent rassurés de savoir qu'il y a une cause à tous leurs soucis. Notre rôle consiste aussi à remettre chacun à sa place dans le couple, car parfois le compagnon devient soignant, leurs rapports sont ceux de soignant/soignée, ce qui ne favorise pas l'épanouissement sexuel. »

Claire Guillon, infirmière, responsable de la consultation SEP et sexualité, Hôpital Purpan, Toulouse.

pallier la sécheresse vaginale. Cette baisse de la libido peut avoir une composante psychologique liée à un problème de couple, lui-même la conséquence de l'intrusion de la SEP dans son existence. Lorsqu'une femme en souffre, son conjoint doit lui aussi vivre avec cette maladie, des non-dit peuvent alors entraîner des difficultés dans leur vie sexuelle. Aller consulter un psychologue, un sexologue, seule ou en couple, peut aider. Une diminution de la libido peut également avoir comme origine non pas la maladie en soi, mais le fait d'avoir une pathologie chronique, quelle qu'elle soit, au cours de laquelle les malades déclarent souvent être moins

portés sur le sexe. Lorsque les poussées sont là, avoir des rapports sexuels ne fait pas envie non plus, ce que ne comprend pas toujours le partenaire. Ne gardez pas le silence, exprimez-lui votre désarroi.

Rapports sexuels douloureux et troubles de la sensibilité

C'est ce que l'on appelle des paresthésies, c'est-à-dire des troubles anormaux désagréables produits par l'atteinte du système nerveux central. Ce sont des fourmillements, une diminution des sensations comme lors d'une anesthésie, ou des sensations de brûlures au niveau des organes

Parole d'infirmière

« Lorsque les personnes sont handicapées par la maladie, certaines positions sont difficiles. En fonction du handicap, nous voyons ensemble comment améliorer leur pratique, en recommandant d'autres positions mieux adaptées et en donnant des conseils pratiques, accessibles. Par exemple, lorsque la femme a une jambe spastique, la position sur le côté est préférable, bien appuyée sur le lit avec un coussin pour caler la jambe... »

Claire Guillon, infirmière, responsable de la consultation SEP et sexualité, Hôpital Purpan, Toulouse.

génitaux, ce qui rend les rapports sexuels soit douloureux, soit désagréables, car la femme ne ressent plus rien. À cela, peuvent s'ajouter une sécheresse vaginale, une mycose... L'examen gynécologique déterminera la nécessité de lubrifier ou de traiter une mycose. Lorsque faire l'amour fait mal, on appréhende de recommencer. Pour la plupart des femmes atteintes de SEP, ces troubles sont perçus comme physiquement inquiétants, émotionnellement dérangeants et socialement perturbants. D'où l'intérêt de consulter un spécialiste qui saura vous aider à retrouver une vie sexuelle acceptable.

Sécheresse vaginale

Certains médicaments pris pour lutter contre les symptômes peuvent faire diminuer les sécrétions vaginales. Il suffira parfois de les remplacer par d'autres, ou d'en réduire la dose. Si cela n'est pas possible, le recours aux lubrifiants, gels pommades, est incontournable : des lubrifiants hydrosolubles compatibles avec les traitements de la SEP, ayant un effet pendant 3 jours de préférence. Ils vous permettront d'avoir moins mal et de reprendre une certaine activité sexuelle.

Parole d'infirmière

« La douleur au niveau des organes génitaux est une plainte récurrente. Lorsque la pénétration est douloureuse, que le clitoris fait mal, il ne faut pas se forcer... On essaiera alors dans un premier temps de chercher d'autres zones érogènes qui ne sont pas affectées par ces problèmes de sensibilité, d'autres façons d'accéder à la sensualité, puis de tenter de refaire l'amour sans avoir mal, et enfin, de retrouver du plaisir. Ce qui peut prendre du temps. Parfois nous faisons tout un travail sur "comment c'était avant, votre vie sexuelle avant la maladie", s'il n'y en a pas eu, c'est plus délicat mais on arrive à des résultats même avec les très jeunes femmes. »

Claire Guillon, infirmière, responsable de la consultation SEP et sexualité, Hôpital Purpan, Toulouse.

Sex toys et masturbation

Les sex toys et autres appareils vibratoires ne sont pas contre-indiqués, mais les femmes atteintes de SEP risquent fort d'être déçues en les utilisant. À cause de la maladie, les fibres sensibles sont abîmées au niveau du clitoris. Conséquences : soit vous ne ressentez rien, soit *a contrario* les vibrations accentuent les douleurs sur la zone stimulée, devenue ultrasensible !

Lors de l'utilisation de ce type de matériel, parlez de vos troubles sen-

sitifs à votre neurologue et demandez conseil à une sexologue spécialisée pour les troubles sexuels dans la sclérose en plaques. Idem pour ce qui concerne la masturbation, pour les mêmes raisons : en la pratiquant, de nombreuses femmes atteintes de SEP se plaignent que leurs organes génitaux les font souffrir. Ce sont en effet des douleurs neurologiques liées à la maladie ; elles peuvent être traitées avec des médicaments appropriés, à condition là encore d'en parler à son neurologue...

parole de patiente

« Je ne comprenais pas pourquoi c'était devenu si délicat, si douloureux tant sur le plan physique que mental de faire l'amour avec mon compagnon, avec lequel je vis depuis 8 ans. J'étais désespérée, n'osant pas en parler, ni à lui ni à mon médecin, je gardais tout pour moi ; lorsque j'ai su pourquoi j'avais mal (ma maladie s'est déclarée il y a 3 ans), j'ai été à la fois soulagée de savoir, car nous avons pu trouver ensuite, avec l'aide d'un sexologue, d'autres façons de faire. Nous avons appris ensemble à nous adapter à ma maladie, et découvrir d'autres jeux sexuels. Il faut accepter de se faire aider. »

Véronique, 36 ans.

La relaxation pour atteindre l'orgasme

La peur d'avoir mal, le manque de confiance dû à une diminution de ses capacités physiques ou une gêne vis-à-vis de son propre corps, l'appréhension, empêchent d'avoir un orgasme. Pour y parvenir, il faut se laisser aller, savoir lâcher prise... Or, les personnes atteintes de sclérose en plaques ont des difficultés à se relâcher. Au niveau musculaire ou psychologique, elles sont toujours dans le contrôle. La relaxation, la sophrologie sont des aides précieuses pour apprendre à vous relaxer.

parole de patiente

« J'avais un problème de sensibilité vaginale importante, je voulais savoir si elle était due à la maladie ou à ma ménopause. Lorsque j'ai appris que seule la SEP en était la cause, curieusement cela m'a rassurée, une séance a suffi... »

Martine, 53 ans.

ce qu'il faut retenir

- Comme toute maladie, la SEP peut modifier la relation entre deux partenaires, sur le plan affectif et sexuel.
- Aborder la vie sexuelle en consultation est une attente des patients.
- Comme il est important d'inclure les questions sexuelles dans la consultation, les neurologues doivent prendre l'habitude de les poser régulièrement à leurs patientes.
- Ne restez pas seule, désemparée, coupable, malheureuse dans votre coin, parlez-en à votre médecin, pour savoir si ces troubles sexuels ont un lien avec votre maladie ou pas.

« Il faut faire la différence entre la femme très handicapée par la maladie et celle qui l'est moins. Souvent elle se sent elle aussi handicapée par des troubles vésico-sphinctériens, des douleurs, une perte de sensibilité périnéale ou localisée sur une autre partie du corps, et une fatigue importante à gérer au quotidien. Comme il n'est pas question d'arrêter les traitements, il faut trouver des solutions pour qu'elle ait une vie sexuelle, certes différente, mais réelle. La sexualité fait partie de la santé et doit apporter à la patiente un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social. Si elle n'y parvient pas, une femme peut se sentir doublement handicapée avec une SEP. »

Claire Guillon, infirmière, responsable de la consultation SEP et sexualité, Hôpital Purpan, Toulouse.

FONDATION / ASSOCIATIONS NATIONALES DE PATIENTS ATTEINTS DE SEP



Tél. : +33 (0)5 34 55 77 00
www.afsep.fr



Tél. : +33 (0)2 28 07 94 93
www.notresclerose.org



Tél. : +33 (0)1 40 78 69 00
www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr



Tél. : +33 (0)1 43 90 39 39
www.arsep.org



Tél. : +33 (0)1 53 98 98 80
www.ligue-sclerose.fr



Union pour la lutte
contre la Sclérose en Plaques

Tél. : +33 (0)1 43 90 39 35
www.unisep.org

« Ma SEP s'est déclarée quand j'avais 16 ans, voilà douze ans qu'elle m'accompagne. J'ai la chance de ne pas être handicapée. Faire un enfant était pour moi un rêve inaccessible, car tout le monde me disait : "ma pauvre, avec ta maladie, c'est impossible". Je n'osais pas demander à mon neurologue, de peur qu'il me dise lui aussi que je ne pouvais pas. Et aujourd'hui j'attends mon deuxième enfant ; mes grossesses, je les ai vécues comme un épanouissement... Aussi je n'ai qu'un conseil à donner : une fois la décision prise, n'écoutez personne d'autre que votre neurologue, tout en vous rapprochant des autres mamans SEP, via les associations de patients. »

Élodie, 28 ans.



Pour plus d'informations sur la SEP :



www.la-SEP-bouge.fr

Le site qui fait bouger vos connaissances sur la SEP

Contactez-nous



www.biogenidec.fr



 **N° Vert 0 800 84 16 64**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE



Biogen Idec France

Le Capitole

55, avenue des Champs Pierreux

92012 Nanterre Cedex – France

SAS au capital de 40 000 euros – RCS Nanterre 398410126

Transformons l'avenir de la SEP

biogen idec