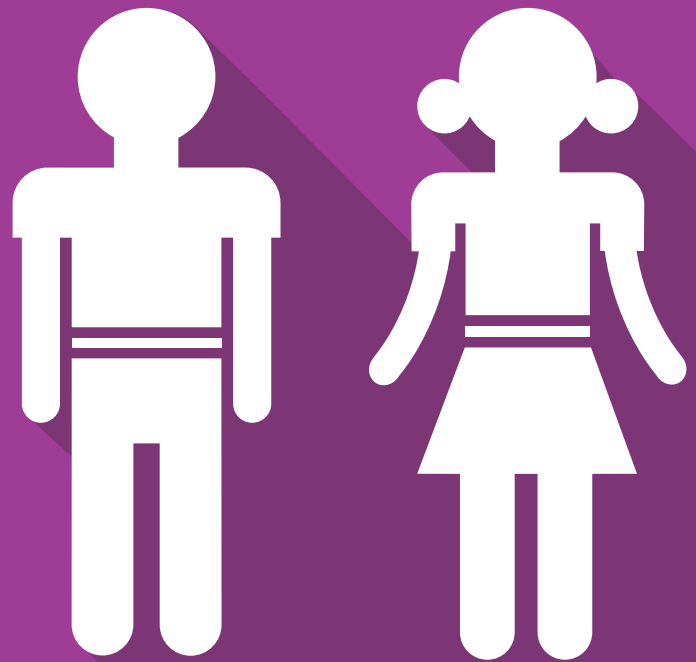
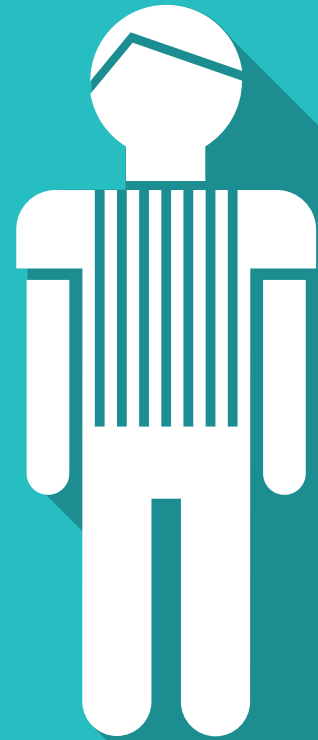


Vessie et intestin



Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF)

La mission de la MSIF est de diriger le mouvement international contre la sclérose en plaques (SEP) afin d'améliorer la qualité de vie des personnes affectées par cette maladie et de promouvoir une meilleure compréhension et un meilleur traitement de la SEP en facilitant une coopération à l'échelle internationale entre les membres des sociétés de SEP, la communauté de recherche internationale et d'autres parties prenantes.

Nos objectifs sont les suivants :

- Encourager et faciliter la coopération et la collaboration internationales entre les chercheurs afin de mieux comprendre, de mieux traiter et de guérir la SEP
- Soutenir le développement de sociétés nationales de SEP efficaces
- Partager nos connaissances, notre expérience et l'information disponible sur la SEP
- Promouvoir les activités de l'ensemble de la communauté internationale de la SEP

Consultez notre site : www.msif.org

Faites un don pour soutenir notre travail vital pour les personnes atteintes de SEP à travers le monde www.msif.org/donate

Image de couverture : ©iStock.com/Bluebright

ISSN1478467x

© MSIF

Rédactrice en chef et chef de projet

Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Programmes des professionnels de santé et des patients, Société italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

Directrice de la rédaction

Lucy Summers, BA, MRRP, Rédaction et Conception Summers, consultante pour la Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques.

Assistante de rédaction

Silvia Traversa, MA, coordonnatrice de projet, Département de recherches sociales et sanitaires, Société italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

Membres du comité de rédaction

François Bethoux, MD, Directeur du service de réadaptation, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, États-Unis.

Guy De Vos, membre du People with MS Advisory Committee, membre du Editorial Board of *MS Link*, Ligue belge de la SEP

Sherri Giger, MBA, Vice-président exécutif, Marketing, National Multiple Sclerosis Society, États-Unis.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, directrice médicale, société australienne de la sclérose en plaques.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, infirmière spécialisée en sclérose en plaques, coordonnatrice clinique, Comprehensive MS Center of the Department of Neurology at the University of Pennsylvania Health System, États-Unis.

Pablo Villoslada, neurologue, Multiple Sclerosis Center, Service de neurologie, Hospital Clinic de Barcelone, Espagne.

Nicki Ward-Abel, praticienne chargée de cours sur la sclérose en plaques, Birmingham City University, Birmingham, Royaume-Uni.

Lettre de la rédaction



Le présent numéro de *MS in focus* s'intéresse aux dysfonctionnements du système d'élimination ; qui comprend la vessie et l'intestin. Ces deux sujets font souvent l'objet de discussions communes parce que les mêmes lésions de SEP à la moelle épinière peuvent dégrader la transmission des messages qui contrôlent ces deux fonctions.

Les personnes atteintes de SEP ne sont pas toutes victimes de problèmes de vessie ou d'intestin, mais ceux-ci sont assez courants. Ces symptômes peuvent apparaître à tout moment au cours de la maladie et ne dépendent pas de la durée de temps dont une personne est atteinte de SEP.

Les problèmes de vessie et d'intestin peuvent être extrêmement perturbants pour les personnes atteintes de SEP. Ces symptômes, qui peuvent parfois causer un inconfort physique, peuvent perturber la vie de tous les jours, et être un obstacle à la vie professionnelle et sociale d'une personne. Parce qu'ils ont très peur de perdre involontairement le contrôle de leur vessie ou de leur intestin, les patients peuvent être influencés par ces symptômes dans la manière dont ils interagissent avec les autres.

Malheureusement, certaines personnes atteintes de SEP ne se confient pas à leur neurologue ou aux autres spécialistes de SEP lorsqu'elles sont victimes de ce type de problèmes. Elles peuvent se sentir gênées ou embarrassées de parler de ces sujets. Il se peut également qu'elles n'aient pas accès à certaines informations qui les empêchent de comprendre que ces problèmes sont assez courants et qu'ils peuvent souvent être gérés avec succès par les personnes elles-mêmes, ou en se faisant aider par des professionnels de santé. Dans certains pays, le manque d'accès à un spécialiste de SEP peut malheureusement aussi être un obstacle important à l'examen et au traitement des problèmes de vessie et d'intestin.

Nous espérons que ce numéro de *MS in focus* fournira des informations utiles tant aux professionnels de santé qu'aux personnes atteintes de SEP, apportera des réponses aux questions concernant les problèmes de vessie et d'intestin, et favorisera une discussion ouverte au sujet de ces symptômes.

J'attends vos commentaires avec impatience.

Michele Messmer Uccelli, Rédactrice en chef

Table des matières

Introduction	4
La fonction vésicale dans la SEP	6
La fonction intestinale dans la SEP	9
Soigner les problèmes de vessie et d'intestin	11
Rôle de la rééducation dans la gestion des troubles de la vessie et des intestins liés à la sclérose en plaques	16
Gestion autonome des problèmes d'intestin et de vessie	19
Résultats de l'enquête sur le fonctionnement de la vessie et des intestins	22
Les réponses à vos questions	25
Entretien avec Helga, d'Islande	26
Organisations membres de la MSIF	27

Le prochain numéro de *MS in focus* s'intéressera au fait de vieillir avec la SEP. Veuillez envoyer vos lettres et questions à michele@aism.it ou à l'attention de Michele Messmer Uccelli à la Société italienne de la sclérose en plaques, Via Operai 40, Genoa, Italie 16149.

Éditorial

Le contenu de *MS in focus* est basé sur le savoir et l'expérience de professionnels de la SEP. La rédactrice en chef et les auteurs ont fait tout leur possible pour fournir de l'information pertinente et à jour à la date de parution. Les avis et opinions exprimés ne sont pas forcément ceux de la MSIF. L'information fournie n'a pas pour objectif de remplacer les conseils, ordonnances ou recommandations d'un médecin ou de tout autre professionnel de la santé. Pour obtenir de l'information particulière et personnalisée, veuillez consulter votre médecin. La MSIF n'approuve, n'avalise, ni ne recommande aucun produit ou service particulier, mais fournit de l'information afin d'aider les lecteurs à prendre leurs propres décisions.

Introduction

Sangeeta Mahajan, Urogynécologue, University Hospitals Case Medical Center, Cleveland, Ohio, États-Unis, et Francois Bethoux, Médecin rééducateur, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, États-Unis

Les symptômes au niveau de l'intestin et de la vessie, qui peuvent apparaître lorsque la SEP vient de commencer ou à tout moment au cours de la maladie, peuvent être un frein aux activités essentielles de la vie, telles que la vie sociale, le travail, les activités sportives ou les loisirs, mais également perturber la vie sexuelle d'une personne. Cependant, des améliorations récentes concernant le diagnostic, la gestion et le traitement de ces symptômes permettent une diminution ou un affaiblissement de leur impact.

Fonctionnement normal de la vessie

L'appareil urinaire est divisé entre les voies urinaires supérieures (reins et uretères) et les voies urinaires inférieures (vessie et urètre). La vessie est un organe musculaire creux situé dans la cavité pelvienne. En général, la SEP touche principalement les fonctions des voies urinaires inférieures.

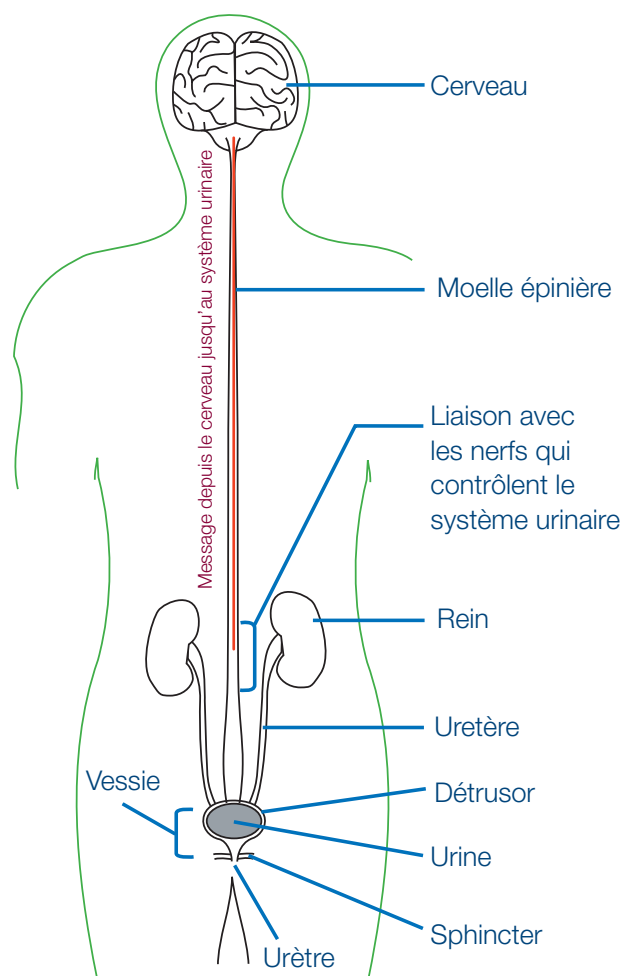
Le fonctionnement normal de la vessie est contrôlé par le cerveau, utilisant la moelle épinière pour communiquer avec la vessie et l'urètre. Lors du stockage de l'urine, les récepteurs de pression dans les parois de la vessie détectent le degré de remplissage de la vessie selon son niveau d'étirement. Cette information est relayée vers le cerveau via la moelle épinière et stimule l'action des nerfs en charge du stockage de la vessie, ayant pour conséquence le « réflexe uréthro-sphinctérien » qui entraîne la décontraction de la vessie. En même temps, la fermeture de l'urètre est maintenue par la contraction des muscles du sphincter, empêchant ainsi la fuite d'urine alors que la vessie se remplit. Lorsque la vessie se remplit d'urine, le détrusor reste relâché et s'étire pour retenir l'urine. Lorsqu'il est temps d'uriner, le détrusor se contracte pour permettre à l'urine de sortir.

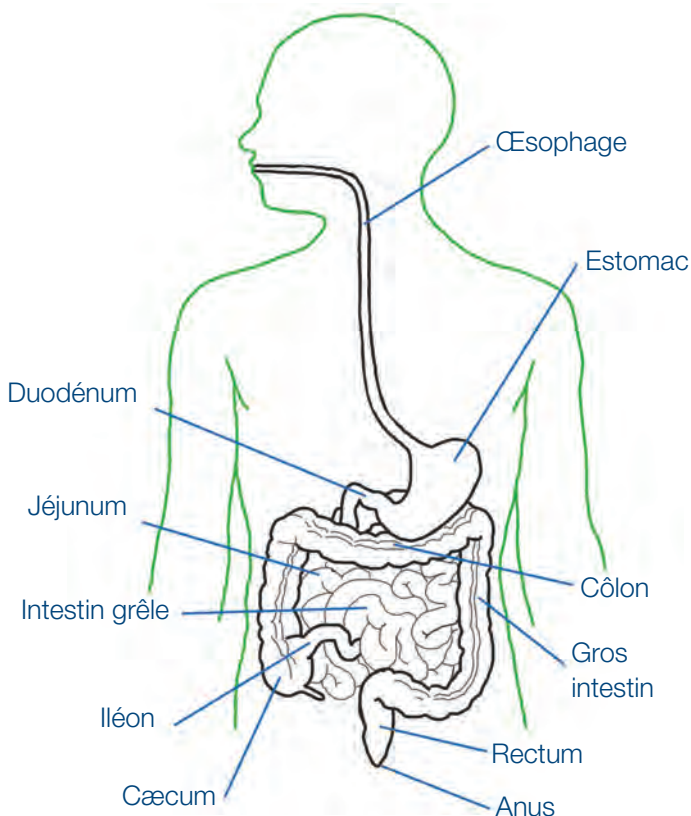
Une fois que la vessie est assez remplie, les récepteurs au niveau de sa paroi transmettent des sensations de pression accrues au cerveau, où le centre de miction pontique (CMP) traite cette information. Une fois qu'un niveau important de tension dans la vessie est atteint, le CMP est mis en marche et stimule la contraction du

détrusor et la décontraction (l'ouverture) de l'urètre, déplaçant le contrôle de la vessie depuis les nerfs en charge du stockage de l'urine vers les nerfs en charge du vidage de la vessie. Au même moment, l'urine est éjectée de la vessie par le détrusor contractant via l'urètre ouvert, entraînant la miction. La plus grande partie de la mécanique d'élimination de l'urine se passe sans contrôle conscient, mais chacun est capable de réguler l'élimination de manière consciente, à travers le contrôle des sensations de la vessie et le passage depuis le stockage dans la vessie à l'élimination.

Fonctionnement normal de l'intestin

L'appareil gastro-intestinal (GI) humain (ou système





digestif) est composé de plusieurs éléments, dont : l'œsophage, l'estomac, l'intestin grêle, le gros intestin, le rectum et l'anus. Cet appareil est également divisé en deux avec une partie supérieure et une partie inférieure. En tout, le système digestif humain fait neuf mètres de long.

Les voies gastro-intestinales supérieures comprennent l'œsophage, l'estomac et le duodénum. Les voies gastro-intestinales inférieures comprennent la majorité de l'intestin grêle, le gros intestin, le rectum et l'anus. Anatomiquement, l'intestin grêle est composé du duodénum, du jéjunum et de l'iléon, tandis que le gros intestin est composé du cæcum et du côlon.

La digestion de la nourriture est régulée par la libération constante d'hormones comprenant la gastrine, la sécrétine, la cholécystokinine et la ghréline. La fonction principale de l'intestin grêle est d'absorber les protéines, les lipides et les vitamines. La fonction principale du gros intestin est d'absorber l'eau.

La décomposition des aliments débute par la mastication dans la bouche. Les aliments se dirigent ensuite vers l'estomac via l'œsophage. Dans l'estomac, la digestion continue avec les acides de l'estomac. Puis vers le duodénum où les jus pancréatiques et la bile sont ajoutés, continuant la digestion des protéines et des graisses. Les aliments digérés se dirigent ensuite

vers le jéjunum et l'iléon où se passe l'absorption des sucres, des acides aminés, des graisses, de la vitamine B12 et d'autres nutriments.

Puis les aliments ingérés se dirigent vers le cæcum, (qui contient l'appendice) et de là vers le côlon. Le côlon se compose du côlon ascendant, du côlon transverse et du côlon descendant et sa fonction est d'absorber le fluide contenu dans l'intestin, formant finalement les selles qui passent dans le rectum jusqu'à ce qu'elles soient prêtes à être expulsées via l'anus. La paroi musculaire lisse du rectum et les muscles striés du sphincter anal circulaire sont essentiels à la maintenance de la continence fécale.

Incidence de la SEP sur la vessie et l'intestin

La SEP peut avoir une incidence directe sur les fonctions de la vessie et de l'intestin - par des lésions de SEP endommageant les zones du système nerveux central qui contrôlent les réflexes, fonctions perturbatrices - ou indirecte, par exemple une mobilité diminuée à cause de la SEP peut augmenter le risque de constipation. Les études montrent que 80 pour cent ou plus des personnes atteintes de la SEP présentent les symptômes de la vessie, et plus de 50 pour cent ceux de l'intestin. Les problèmes de contrôle de la vessie ou de l'intestin peuvent apparaître à tout moment au cours de la maladie. Il est important de se rappeler que d'autres facteurs, tels que la grossesse et le processus normal de vieillissement, peuvent également avoir une incidence sur le fonctionnement de la vessie.

Il arrive que les personnes atteintes de SEP soient réticentes à l'idée de parler de problèmes liés au contrôle de la vessie et de l'intestin lors d'une visite médicale, vu la nature délicate et privée de ces sujets. Cependant, il a été démontré que le dysfonctionnement de la vessie et de l'intestin ont une incidence sur la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. De plus, des complications médicales peuvent apparaître, telles que des infections de l'appareil urinaire, des lésions cutanées et l'obstruction de l'appareil gastro-intestinal. Ces complications nécessitent un traitement spécifique, jusqu'à l'hospitalisation, et peuvent même aggraver les symptômes de SEP.

Ce numéro de *MS in focus* parle des symptômes, des examens et des traitements spécifiques liés au dysfonctionnement de la vessie et de l'intestin.

La fonction vésicale dans la SEP

Agustín Franco de Castro, Urologue, Hospital Clínic de Barcelona, Université de Barcelone, Espagne

Les voies urinaires inférieures, composées de la vessie, du système sphinctérien et de l'urètre, fonctionnent normalement en deux phases : au cours de la phase de stockage de la vessie, la vessie est décontractée et le système sphinctérien est activé et fermé. Mais lorsqu'une personne urine, il se passe l'inverse : la vessie se contracte et le sphincter se décontracte puis s'ouvre.

La SEP peut entraîner plusieurs dysfonctionnements des voies urinaires inférieures à cause de la modification des voies nerveuses, cérébrales et de la moelle épinière. Les principaux problèmes urinaires causés par la SEP sont liés au stockage de l'urine, à des problèmes de miction ou à la combinaison des deux. Comme dans le cas de nombreux symptômes de SEP, il n'est pas inhabituel que les symptômes liés au fonctionnement de la vessie soient très différents d'une personne à l'autre.

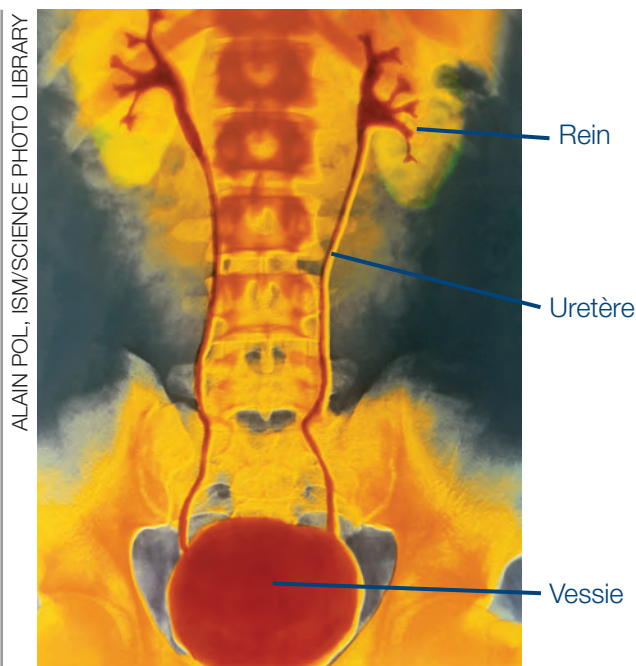
Problèmes de stockage

Le problème le plus souvent signalé est lorsqu'une personne est victime de contractions involontaires de la vessie lors de la phase de stockage. La personne ressent soudainement le besoin d'uriner, sans aucun délai possible. On appelle cela une urgence urinaire. Elle peut être tellement intense qu'elle entraîne une incontinence urinaire. Cela peut également être associé à une fréquence accrue des mictions urinaires (jour et nuit). Cette condition médicale est appelée vessie hyperactive.

Moins souvent, les personnes atteintes de SEP peuvent être victimes d'une diminution ou d'une perte de sensibilité concernant le stockage dans leur vessie et ne se rendent pas compte de leur fort besoin d'uriner.

Problèmes de miction

Certaines personnes atteintes de SEP peuvent être victimes de problèmes lorsqu'elles urinent si la vessie se contracte en même temps que le sphincter (qui devrait se décontracter lors de cette phase). Cela peut entraîner une difficulté pour débiter la miction, un filet



d'urine faible et intermittent, ou une situation dans laquelle la vessie ne se vide pas complètement, avec un résidu post-mictionnel. Ce résidu d'urine est une cause principale des infections des voies urinaires.

Dans certains cas il peut être impossible pour une personne atteinte de SEP d'uriner (il s'agit d'une rétention urinaire aiguë). Dans de rares occasions, la vessie atteint un niveau de pression intérieur élevé, qui peut entraîner la dilatation des reins, ayant une incidence sur leurs fonctions avec pour conséquence une insuffisance rénale.

Chez certaines personnes, la vessie se contracte très peu ou pas du tout au cours de la miction. On dit alors que le détrusor est hypoactif au cours de la miction et cela peut aussi entraîner un résidu post-urinaire.

Description, fréquence et conséquences des symptômes

Les personnes atteintes de SEP peuvent avoir différents problèmes du système urinaire inférieur dus à des lésions au système nerveux - dans le domaine de la médecine on appelle généralement cela une « vessie neurogène ». Un nombre important de personnes

atteintes de SEP signale des symptômes urinaires lors du diagnostic de la SEP et 75 à 90 pour cent de ces patients déclarent avoir des problèmes urinaires, même si pour certains les symptômes sont faibles et un traitement n'est pas toujours nécessaire. Il est important de déterminer si un résidu post-mictionnel existe, particulièrement dans les cas d'infections urinaires. Les infections urinaires touchent environ 25 pour cent des personnes atteintes de SEP.

La recherche d'un traitement pour aider à mieux contrôler la vessie est importante pour les personnes atteintes de la SEP parce que, dans la majorité des cas, il peut déboucher sur l'amélioration des symptômes liés à l'urgence et à l'incontinence. Les conseils et l'aide d'un professionnel de santé peuvent également permettre un contrôle meilleur et plus rapide de l'apparition d'éventuelles infections urinaires. Dans le cas improbable de modifications au niveau des voies urinaires supérieures (environ 16 % des cas), leur dépistage rapide peut aider à empêcher une détérioration éventuelle de la fonction rénale.

Communiquer avec les urologues, les infirmières des services d'urologie et les professionnels de SEP peut également aider les hommes victimes de dysfonction érectile.

Diagnostiquer des problèmes urinaires

Les symptômes d'une personne atteinte de SEP ne montrent pas toujours ce qui en a été la cause. Par exemple, le symptôme de fréquence urinaire accrue pourrait avoir son origine dans la présence de contractions involontaires de la vessie ou de résidu post-mictionnel. Ces causes nécessiteraient des traitements très différents.

Diagnostiquer une infection des voies urinaires

L'analyse de l'urine d'une personne peut détecter une infection. Analyser le sédiment urinaire (par centrifugation et microscopie analytique) peut permettre la détection de leucocytes lors d'une infection urinaire. L'urine est habituellement trouble avec une forte odeur. Des bandelettes urinaires réactives peuvent également être utilisées pour indiquer la présence de leucocytes et de nitrates. On appelle cela le test de jauge d'urine, qui sert à exclure la présence d'infection et les résultats sont immédiats. Une culture d'urine (l'urine est placée sur une lame en plastique sur laquelle un milieu gélatineux a été déposé) permet de confirmer l'infection et indique quelles bactéries ont entraîné l'infection, et un antibiogramme peut être utilisé pour indiquer quel antibiotique est le plus actif contre ce microbe). Les résultats de la culture d'urine sont généralement obtenus après deux ou trois jours.



Symptômes, signes et diagnostic d'une infection des voies urinaires

Une infection des voies urinaires (IVU) peut être un des problèmes urologiques les plus sérieux pour les personnes atteintes de SEP. Si elle n'est pas détectée et traitée rapidement, elle peut aggraver d'autres symptômes de SEP, particulièrement la spasticité et le manque de force. Une IVU peut entraîner une pseudo-poussée, ou une aggravation temporaire des symptômes qui peuvent ressembler à une rechute même si c'est en fait causé par l'infection. Il est important que les malades et le personnel soignant soient vigilants par rapport à ces symptômes, et que les patients voient un professionnel de santé pour se faire diagnostiquer ou recevoir un traitement.

Symptômes d'infection des voies urinaires :

Cystite aigüe (chez les femmes) :

- Sensations de brûlure lors de la miction
- Fréquence et urgence d'uriner accrues
- Urine trouble
- Aggravation inexplicée des symptômes de SEP, particulièrement la fatigue, le manque de force et la spasticité.
- Incontinence

Prostatite (chez les hommes) :

- Fièvre
- Sensations de brûlure lors de la miction
- Fréquence et urgence d'uriner accrues
- Urine trouble
- Aggravation inexplicée des symptômes de SEP, particulièrement la fatigue, le manque de force et la spasticité.
- Incontinence

Infection rénale (chez les hommes et les femmes) :

- Fièvre
- Douleurs lombaires
- Sensations de brûlure lors de la miction

Diagnostiquer une infection des voies urinaires :

- Perception d'une urine trouble avec une forte odeur.
- Bandelette urinaire : leucocytes
- Sédiment urinaire : leucocytes
- Culture : microbe qui entraîne l'infection
- Antibiogramme : antibiotique le plus efficace pour ce microbe

Les deux premières méthodes peuvent être effectuées par la personne atteinte de SEP ou une personne soignante et peuvent aider à détecter rapidement une infection urinaire. L'urine devrait être collectée directement lors de la miction ou depuis un cathéter (à demeure ou intermittent). L'urine récupérée depuis des poches à urine n'est pas acceptable.

Diagnostiquer d'autres problèmes urinaires

Une échographie des reins et de la vessie est une méthode non invasive qui permet aux professionnels de santé de faire leur évaluation :

- De la quantité d'urine dans la vessie avant et après la miction. Il s'agit d'une méthode moins invasive qu'avec l'utilisation d'un cathéter pour mesurer le volume résiduel.
- En cas de dilatation d'un ou des deux reins.

Un test de débitmétrie consiste à uriner dans un entonnoir (normalement placé sous une chaise) afin de connaître le débit urinaire et le volume uriné. La personne doit uriner au moins 150 ml d'urine.

Lorsque les symptômes urinaires d'une personne atteinte de SEP semblent s'aggraver, laissant apparaître une détérioration de la fonction rénale, une augmentation du nombre de symptômes ou une incontinence urinaire grave, un bilan urodynamique est effectué. Celui-ci sert à déterminer comment les voies urinaires inférieures fonctionnent en mesurant des paramètres physiques tels que les volumes et les pressions.

Le bilan urodynamique est effectué en utilisant un cathéter fin pour remplir la vessie à travers l'urètre. Il est alors possible de mesurer :

- La sensibilité de la vessie au stockage
- La capacité de la vessie
- L'élasticité des parois de la vessie pour le stockage (logement)
- Si le détrusor est décontracté ou non lors du stockage, et
- Si le système sphinctérien fonctionne correctement.

Puis, alors que la personne urine, un urologue peut vérifier :

- Si on suspecte une obstruction dans les voies urinaires inférieures
- La contractilité du détrusor au cours de la miction
- Le comportement des sphincters au cours de la miction
- S'il y a un résidu post-mictionnel.

Conclusion

Les problèmes de vessie sont habituels pour les personnes atteintes de SEP. Il existe heureusement des moyens fiables de les évaluer et de les traiter. Il est important que les personnes atteintes de SEP comprennent bien le fonctionnement de la vessie, particulièrement les signes de complications pouvant apparaître.

La fonction intestinale dans la SEP

Evelyne Castel-Lacanal, Spécialiste de médecine physique et de réadaptation,
Service de Médecine Physique et Réadaptation, CHU Rangueil, Toulouse, France

Fonctionnement normal de l'intestin

Les intestins fonctionnent normalement de deux manières principales et distinctes sous contrôle neurologique. Dans un premier temps, les selles se déplacent dans le côlon, la partie intermédiaire des intestins, poussées progressivement par des contractions rythmiques des parois du côlon. Dans un second temps, les selles s'amassent dans le rectum, la partie finale de l'intestin. Une fois que le rectum est plein, il envoie un message pour informer le cerveau qu'il est temps de le vider. Au cours de la défécation volontaire, le rectum se contracte et le sphincter anal s'ouvre pour expulser les selles (appelé le réflexe recto-anal). Le système nerveux autonome (qui régule les fonctions de nos organes internes tels que le cœur, l'estomac ou les intestins) contrôle les contractions du côlon, la sensation que l'intestin est plein et les contractions du rectum. Le sphincter anal est contrôlé par le système nerveux somatique.

Troubles intestinaux concernant la SEP

Les principales dysfonctions intestinales associées à la SEP sont la constipation et l'incontinence fécale. Ces symptômes sont souvent sous-estimés. Les personnes atteintes de SEP peuvent être gênées à l'idée de parler de ces problèmes, ou peuvent ne pas réaliser qu'ils peuvent être liés à la SEP. Il se peut que les docteurs s'occupent mal de ces problèmes par manque de connaissance des options de traitement.

On a signalé des problèmes de constipation chez jusqu'à 90 pour cent des personnes atteintes de SEP, des problèmes d'incontinence fécale chez jusqu'à 70 pour cent, avec approximativement la moitié des personnes atteintes de SEP faisant l'expérience des deux symptômes. Il est important de noter que d'autres études ont trouvé que ces problèmes étaient beaucoup moins fréquents. Ainsi, la fréquence réelle des problèmes intestinaux dans la SEP n'est pas très claire. Un tiers des personnes atteintes de SEP passent plus de 30 minutes par jour à gérer leurs problèmes intestinaux.

Les facteurs de risque concernant les problèmes intestinaux sont l'âge, le niveau de handicap, le stade et la durée de la maladie de la SEP et d'éventuels

troubles urinaires associés.

Constipation

Les changements causés par les lésions de SEP dans le système nerveux autonome peuvent entraîner une progression plus lente des selles dans le côlon et une arrivée plus tardive dans le rectum. Les selles peuvent s'entasser dans le côlon, se déshydrater et se durcir, ce qui les rend plus difficiles à expulser du rectum, entraînant la constipation. La constipation est considérée comme telle lorsqu'il y a moins de trois évacuations de selles par semaine ou lors d'évacuations avec des selles qui sont dures, sèches et petites, rendant la sortie plus pénible ou difficile. On peut se sentir ballonné ou avoir une douleur dans l'abdomen. Les personnes atteintes de SEP peuvent également être constipées si elles ont une mobilité réduite, un tonus musculaire accru du sphincter anal, une défécation volontaire altérée ou des effets secondaires de médicaments tels que les anticholinergiques, les antidépresseurs et les analgésiques.

Incontinence fécale

On définit l'incontinence fécale comme l'incapacité à contrôler l'évacuation d'une selle. Cela peut être causé par une capacité faible du rectum, une



©iStock.com/izusek

perte de sensibilité dans le rectum ou une perte de contrôle volontaire du sphincter anal. La constipation et l'incontinence fécale peuvent être associées, et l'incontinence fécale ne devrait pas être considérée comme étant un cas de diarrhée. Un traitement anti-diarrhéique contre une incontinence fécale pourrait aggraver la constipation.

Autres problèmes associés

L'urgence fécale est un des autres problèmes existants. Elle est due à un changement de sensibilité dans le rectum. Des sensations réduites signifient que le rectum n'envoie pas d'information au cerveau lorsqu'il est plein. La sensation du besoin de déféquer est retardée et donc ressentie de façon plus urgente que normalement. Une plus petite capacité du rectum (parce qu'il contient un volume moins important de selles) peut être responsable d'une forte envie de déféquer plus fréquente ou de pertes anales. Certaines personnes atteintes de SEP ont des difficultés à vider complètement le rectum à cause d'une défécation volontaire altérée ou lorsque le sphincter anal s'ouvre difficilement lors de la défécation.

Incidence sur la vie de tous les jours

La dysfonction intestinale peut avoir une incidence considérable sur la vie de tous les jours. Les personnes atteintes de SEP ont classé les dysfonctions de la vessie et de l'intestin comme le troisième symptôme le plus important (après la spasticité et l'incoordination) limitant leur capacité à travailler. Les troubles intestinaux ont également une incidence psychosociale, avec un sommeil dérangé, des sensations pénibles et de l'anxiété aiguë, ainsi qu'une tendance à éviter les rapports sociaux. Les problèmes intestinaux peuvent aussi accentuer la spasticité des membres inférieurs et les troubles urinaires.

Comment les problèmes sont-ils diagnostiqués ?

Le diagnostic se base sur le dépistage systématique : la fréquence intestinale, la consistance des selles, l'incontinence fécale, les manoeuvres nécessaires pour réussir à gérer l'intestin, les listes complètes de médicaments et traitements, et le régime alimentaire. Le résultat sur l'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale) n'est pas suffisant pour évaluer précisément ces troubles et il n'existe pas de questionnaire sur les troubles intestinaux validé dans le domaine de la SEP. Cependant, les professionnels de santé peuvent utiliser l'échelle de dysfonction de l'intestin neurogène (Neurogenic Bowel Dysfunction Score), l'échelle de constipation de Cleveland (Cleveland Constipation Score) ou l'échelle d'incontinence de St Mark (St Mark's Incontinence Score) pour faire une évaluation des problèmes intestinaux dans le domaine de la SEP.

L'examen clinique comprend une évaluation minutieuse du plancher pelvien pour la sensibilité, des mouvements volontaires, du sphincter anal et des réflexes. L'évaluation du temps de transit des selles implique une radiographie abdominale quelques jours après l'ingestion de marqueurs visibles sur une radiographie. Si le temps de transit est normal, très peu de marqueurs seront visibles. Un temps de transit lent sera détecté par la présence de beaucoup de marqueurs visibles, alors que ceux-ci n'ont pas été déféqués. Une manométrie anorectale évalue la continence et la défécation en mesurant les pressions du sphincter anal au repos et en action, et également les sensations dans le rectum. Lorsque les sensations rectales sont réduites, les selles peuvent s'écouler avant que le sphincter anal se contracte. Une capacité réduite peut entraîner des symptômes de défécation impérieuse et/ou fréquente. La défécographie (ou proctographie dynamique) correspond à l'enregistrement du mouvement de l'anatomie de l'anus et du rectum ainsi que du plancher pelvien alors qu'une personne est au repos, toussant, et forçant pour expulser le baryum du rectum. L'IRM pelvienne est le seul système d'imagerie qui peut visualiser le mouvement de l'anatomie anorectale et du plancher pelvien sans exposition à la radiation.

Conclusion

La dysfonction intestinale est fréquente dans le domaine de la SEP, apparaissant suite à une modification du système nerveux autonome, à une mobilité réduite et aux effets secondaires de médicaments. Un dépistage clinique systématique est indispensable pour déterminer les principaux problèmes et trouver par conséquent un traitement approprié.



Soigner les problèmes de vessie et d'intestin

Noreen Barker, infirmière clinicienne spécialiste de la sclérose en plaques, Hôpital national de neurologie et neurochirurgie, Queen Square, Royaume-Uni

Les problèmes vésicaux et intestinaux sont des symptômes liés à la sclérose en plaques (SEP) pour lesquels nous avons un ensemble d'interventions et de traitements efficaces. Les changements apportés au mode de vie, comme la quantité de liquides absorbés, le régime alimentaire ou les habitudes peuvent être très efficaces. Les médicaments et les traitements peuvent également contribuer à soulager les symptômes. Chaque personne peut être amenée à essayer plusieurs options pour trouver le traitement le plus efficace pour elles.

Changements du mode de vie

Un certain nombre de personnes, qu'elles soient atteintes de SEP ou non, essaient de réduire la quantité de liquides ou de modifier leur régime alimentaire pour éviter les problèmes urinaires et intestinaux. Malheureusement, cela ne fait qu'empirer les symptômes. On croit souvent que si la quantité de liquides absorbés est réduite, la vessie n'aura pas besoin de se vider aussi souvent. Mais, en réalité, l'urine devient plus concentrée et la vessie irritée. Au fil du temps, la vessie réduit sa capacité, entraînant les besoins urgents et fréquents d'uriner.

La prise adéquate de liquide varie en fonction du poids, de la constitution et de l'activité d'une personne, mais généralement, il est recommandé de boire environ



Les aliments contenant des céréales complètes constituent une bonne source de fibres.

huit à dix verres de liquide par jour. Il est souhaitable d'éviter les boissons contenant de la caféine, boissons colorées, sucrées ou acides. L'eau, l'eau aromatisée, les tisanes aux fruits, les jus de fruit moins acides (par exemple, ananas), et le thé ou le café décaféiné sont préférables. Il a été prouvé qu'un verre de 200 ml (6.5 oz) de jus de canneberge ou cranberry par jour réduit l'incidence des infections urinaires, mais de plus grandes quantités devraient être évitées.

Un régime alimentaire varié, sain, riche en fibres, est essentiel pour éviter la constipation, qui peut aggraver les symptômes vésicaux et intestinaux. La consommation de céréales complètes, pain, pâtes, haricots, légumes secs ou légumineuses, noix et graines telles que les graines de lin permettent d'augmenter les fibres alimentaires. Les fruits secs, le jus de pruneau et le jus d'aloë vera sont également connus pour être efficaces. Un régime alimentaire riche en fibres, associé à une consommation de liquide adéquate est essentiel pour prévenir toutes autres complications.

Une position appropriée sur les toilettes et suffisamment de temps pour permettre à la vessie et aux intestins de se vider sont essentiels. Pour les femmes, il est préférable de s'asseoir sur les toilettes plutôt que de rester au-dessus de la cuvette pour permettre à la vessie de mieux se vider. L'application d'une pression sur le ventre ou une double miction (essayant d'uriner une deuxième fois, après une première miction) peut également aider.



Le jus de canneberge peut aider à réduire la fréquence des infections urinaires.

Une position appropriée permettra également une évacuation plus facile des selles. La position naturelle du corps pour libérer les intestins est accroupie, toutefois, elle n'est généralement plus adoptée dans de nombreux pays. La position assise, avec les genoux plus hauts que les hanches, en appliquant une légère pression sur l'abdomen avec les mains, ou en poussant doucement tout en serrant un poing et en soufflant comme si on gonflait un ballon peut aider.

L'utilisation du réflexe gastro-colique (c'est à dire la stimulation des intestins en mangeant ou buvant, pour permettre le déplacement de la nourriture dans le système digestif) peut aider à établir une habitude régulière d'aller à la selle, afin de contrôler les intestins, et réduire le risque d'incontinence fécale. Des changements simples d'habitudes, comme prendre un petit-déjeuner régulièrement, puis laisser du temps pour permettre l'évacuation des selles (20 minutes étant le temps optimal), peut aider à réduire les problèmes de constipation.

Il est essentiel de connaître à quelle fréquence vous devez uriner et tous les déclencheurs (tels que la température ou le besoin urgent d'uriner). La fréquence de la miction varie selon les personnes. Le fait d'éviter d'uriner « juste au cas où » lorsque la vessie vient d'être vidée, le réentraînement de la vessie (laisser la vessie se remplir en retenant pendant quelques minutes supplémentaires), et les exercices de renforcement du plancher pelvien (voir page 20) peuvent être bénéfiques pour réduire les symptômes d'urgence et de fréquence. Un certain nombre d'organismes de bienfaisance fournissent des cartes « Ne peut vraiment pas attendre », qui peuvent être utilisées pour accéder rapidement à des toilettes quand vous vous trouvez à l'extérieur, et dans certains pays, une clef universelle qui ouvre toutes les toilettes publiques fermées à clef, est disponible pour les personnes atteintes de troubles de la vessie et des intestins. Vérifiez avec votre organisme de soutien dans le cadre de la SEP (trouvez le vôtre sur www.msif.org) sur ce qui est mis à disposition dans votre pays.

Traitements médicamenteux

Les traitements médicamenteux peuvent s'ajouter aux changements apportés au mode de vie afin d'améliorer l'urgence et la fréquence de la miction. La première ligne de traitement est composée de médicaments antimuscariniques (voir la page 14) qui bloquent certaines impulsions nerveuses de la vessie, préviennent les spasmes du muscle vésical et augmentent la capacité de la vessie. Ces traitements peuvent être efficaces en quelques semaines, mais ont des effets secondaires que certains peuvent ne pas supporter.

Plus récemment, le mirabegron (Nom commercial: Betmiga (USA), Myrbetriq (Japon), Betanis (Europe)) a



©iStock.com/Dean Mitchell

été lancé dans certains pays - Il comprend un mode d'action et des effets secondaires différents, mais la même efficacité. Bien que ces médicaments pour vessie hyperactive peuvent être très efficaces sur la fréquence et l'urgence, ils peuvent compromettre l'évacuation de la vessie.

Il existe également des médicaments pour faciliter l'évacuation de la vessie, qui sont la plupart du temps employés sans indications thérapeutiques spécifiques, bien qu'ils aient été démontrés peu efficaces dans le cas de la SEP. Il est essentiel que l'évacuation de la vessie soit évaluée avant de commencer la prise de ces médicaments, puis régulièrement ensuite, particulièrement si les symptômes empirent.

Les médicaments visant à traiter la constipation et l'urgence fécale sont souvent utiles (voir page 13), quand seuls les changements du mode de vie ne peuvent pas soulager les symptômes. Ils devraient, cependant, être utilisés après un examen complet, car la constipation avec pertes de selles incontrôlées peut être confondue avec l'incontinence fécale, et devraient être revus régulièrement pour éviter l'utilisation inutile de médicaments et assurer un dosage approprié.

Traitements non-chirurgicaux

Les exercices de renforcement des muscles du plancher pelvien et le biofeedback peuvent être utilisés pour traiter l'incontinence urinaire liée aux efforts, et pour améliorer le contrôle des muscles du plancher pelvien, afin de réduire l'urgence d'uriner. Les exercices de renforcement des muscles du plancher pelvien et les exercices visant le sphincter anal aident également à améliorer le contrôle dans le cas d'urgence fécale.

La stimulation percutanée du nerf tibial peut être employée à la fois pour l'incontinence urinaire et fécale.

Médicaments intestinaux

Bisacodyl

Dose : de 5 à 10 mg la nuit.

Mécanisme d'action : laxatif stimulant, augmente la motilité intestinale.

Effets indésirables : crampes abdominales, nausées et vomissements.

Phosphate de codéine

Dose : 30 mg 3 à 4 fois par jour.

Mécanisme d'action : prolonge la durée du transit intestinal pour réduire la viscosité des selles.

Effets indésirables : douleurs abdominales, anorexie, crises d'épilepsie, malaises.

Suppositoires de glycérine

Dose : 1 suppositoire selon le besoin.

Mécanisme d'action : stimulant rectal grâce à l'action légèrement irritante du glycérol

Ispaghula husk

Dose : sachet de 3,5 mg 1 à 3 fois par jour.

Mécanisme d'action : laxatif mucilagineux, augmente la masse fécale, stimule le péristaltisme.

Effets indésirables : flatulences, distensions abdominales, occlusions gastro-intestinales ou fécalomes, hypersensibilité.

Lactulose

Dose : 15 ml deux fois par jour.

Mécanisme d'action : laxatif osmotique, augmente la quantité d'eau dans le gros intestin, attirant l'eau du corps vers l'intestin.

Effets indésirables : nausées, vomissements, flatulences, crampes abdominales, sensations abdominales pénibles.

Chlorhydrate de Lopéramide

Dose : 500 mcg par jour (max. de 16 mg en doses séparées).

Mécanisme d'action : prolonge la durée du transit intestinal.

Effets indésirables : crampes abdominales, vertiges, engourdissements, urticaire, iléus paralytique, ballonnements abdominaux.

Macrogols

Dose : 1 à 3 sachets par jour en doses séparées dans 125 ml d'eau.

Mécanisme d'action : laxatif osmotique, augmente la quantité d'eau dans le gros intestin, retenant le liquide avec lequel ils ont été administrés.

Effets indésirables : distensions abdominales et douleurs, nausées, flatulences.

Méthylcellulose

Dose : 500 mg 3 à 6 comprimés deux fois par jour.

Mécanisme d'action : laxatif mucilagineux, augmente la masse fécale, stimule le péristaltisme.

Effets indésirables : flatulences, distensions abdominales, occlusions gastro-intestinales ou fécalomes, hypersensibilité.

Lavement de phosphate

Dose : dose de 118 ml, selon le besoin.

Mécanisme d'action : stimulant rectal.

Effets indésirables : irritations locales, troubles électrolytiques.

Séné

Dose : 7,5 mg 2 à 4 comprimés la nuit. Ou 1 à 2 cuillères de 5 ml de granules avec 150 ml d'eau.

Mécanisme d'action : laxatif stimulant, augmente la motilité intestinale.

Effets indésirables : crampes abdominales, ainsi que des nausées et des vomissements.

Picosulfate de sodium

Dose : 5 à 10 mg la nuit.

Mécanisme d'action : laxatif stimulant, augmente la motilité intestinale.

Effets indésirables : crampes abdominales, ainsi que des nausées et des vomissements.

Sterculia

Dose : sachet de 7 g, 1 à 2 ingéré avec beaucoup de liquide sans mastication.

Mécanisme d'action : laxatif mucilagineux, augmente la masse fécale, stimule le péristaltisme.

Effets indésirables : flatulences, distensions abdominales, occlusions gastro-intestinales ou fécalomes, hypersensibilité.



©iStock.com/EugeneTomeev

Médicaments pour des symptômes de vessie hyperactive

Noms génériques (noms commerciaux)	Dose	Mode d'action	Effets secondaires
Darifénacine (Emselex, Enablex)	7,5 à 15 mg une fois par jour	Bloque l'activité du récepteur cholinergique muscarinique	Bouche sèche, nausées, constipation, vision trouble, vertiges
Duloxétine (Yentreve, Cymbalta)	40 mg deux fois par jour (20 mg deux fois par jour durant deux semaines peut réduire les effets secondaires)	Inhibiteur du recaptage de la sérotonine et de la noradrénaline	Nausées, vomissements, dyspepsie, constipation, diarrhée, douleurs abdominales, rêves anormaux, gain de poids, appétit diminué, flatulences, bouche sèche, palpitations, bouffées de chaleur, anorexie, insomnies, paresthésies, engourdissements, anxiété, maux de tête, vertiges, fatigue, tremblements, nervosité, dysfonction sexuelle, troubles visuels
Fesoterodine Fumarate (Toviaz)	4 mg une fois par jour, avec un maximum de 8 mg	Bloque l'activité du récepteur cholinergique muscarinique	Bouches sèches, constipation, nausées, douleurs abdominales, ainsi que insomnies, sécheresse nasale (moins habituel), douleurs pharyngolaryngées, toux, vertiges
Mirabegron (Betmiga, Myrbetriq)	50 mg une fois par jour	Agoniste adrénérique de type bêta 3 sur muscle lisse	Symptômes du rhume, maux de tête légers (habituel), tachycardie, IVU, palpitations, dyspepsie, cystite (moins habituel)
Oxybutynine (Ditropan, Cystrin)	5 mg 2 à 3 fois par jour	Effets décontracturants directs sur le muscle lisse des voies urinaires	Bouche sèche, troubles GI, nausées, flatulences, vision trouble, yeux secs, vertiges, difficultés à éliminer, palpitations, fatigue
Oxybutynine SR	5 à 20 mg une fois par jour par voie buccale		
Oxybutynine (Kentera, Oxytrol) (timbre transdermique)	36 mg 3,9 mg / 24 heures (Un timbre deux fois par semaine)	Effets décontracturants directs sur le muscle lisse des voies urinaires	Comme ci-dessus, avec des rougeurs et des démangeaisons sous le timbre
Propiverine Hydrochloride (Detrunorm)	15 mg 1 à 3 fois par jour	Effets décontracturants directs sur le muscle lisse des voies urinaires	Bouche sèche, vision trouble, engourdissements, fatigue
Succinate de solifénacine (Vesicare)	5 à 10 mg une fois par jour	Réduit le tonus du muscle lisse dans la vessie	Comme l'oxybutynine, ainsi que des reflux gastro-oesophagiens, oedème
Tartrate de toltérodine (Detrusitol, Detrol)	1 à 2 mg deux fois par jour	Effets décontracturants directs sur le muscle lisse des voies urinaires	Comme ci-dessus, avec douleurs de poitrine, oedème périphérique, sinusite, paresthésie, vertiges, gain de poids, rougeurs du visage, troubles de mémoire (moins habituel)
Toltérodine XL (Detrusitol XL)	4 mg une fois par jour		
Chlorure de trospium (Regurin, Sanctura)	20 mg deux fois par jour	Réduit le tonus du muscle lisse dans la vessie	Bouche sèche, nausées, constipation, douleurs abdominales, douleurs thoraciques, dyspnée (rarement), myalgie, arthralgie (très rarement)
Chlorure de trospium XL	60 mg une fois par jour		

Veuillez noter : certaines marques sont listées après chaque nom générique mais ceci varie de pays à pays. Vérifiez avec votre professionnel de soins de santé pour savoir ce qui est accessible dans votre pays.

Ce traitement consiste à insérer une aiguille fine dans le nerf tibial juste au-dessus de la cheville. Une électrode est placée sur le pied et un léger courant électrique est appliqué pour stimuler le nerf tibial. Cette simulation envoie des signaux aux nerfs contrôlant la vessie et aux muscles du plancher pelvien. Le traitement se compose habituellement de 12 séances, une fois par semaine, durant 30 minutes.

L'irrigation transanale est un traitement relativement nouveau qui facilite l'évacuation des selles en introduisant de l'eau dans le colon par l'anus. Cela permet de vider le colon descendant, le colon sigmoïde et le rectum et peut être effectué au-dessus des toilettes. Certaines personnes trouvent que cette technique aide à gérer à la fois la constipation chronique et l'incontinence fécale.

Traitements invasifs

Lorsque les changements du mode de vie et les traitements traditionnels ont échoué, il existe à présent un certain nombre d'options de traitement par chirurgie. La toxine botulique (Botox, Xeomin, Dysport, Myobloc, Neurobloc) est une neurotoxine qui, une fois injectée dans des parties du muscle vésical sous anesthésie générale ou locale, détend la paroi musculaire de la vessie, réduisant l'hyperactivité. Son efficacité dure environ neuf mois, après quoi la procédure doit être répétée.

La stimulation des nerfs sacrés, au niveau desquels un petit dispositif est implanté chirurgicalement, afin de les stimuler par de légères impulsions électriques, a démontré l'amélioration en matière d'urgence, de fréquence et de rétention urinaires, ainsi que l'incontinence urinaire et fécale. Cependant, les preuves réussites de cette technique chez les personnes atteintes de SEP sont limitées.

Des procédures chirurgicales plus invasives, telles que l'augmentation de la vessie (dans laquelle une partie de l'intestin grêle est insérée, augmentant la capacité et la stabilité de la vessie), les déviations urinaires continentes (où un conduit cathétérisable à partir de la vessie est dérivé vers l'abdomen) et l'urostomie continente (chirurgie pour dévier l'urine des uretères par une section isolée de l'intestin grêle et l'évacuer par une ouverture dans l'abdomen et la recueillir dans une poche) ne sont pas fréquentes chez les personnes atteintes de SEP.

Si l'incontinence fécale est due à un sphincter anal endommagé ou faible, une opération visant à restaurer le sphincter pourrait être bénéfique. La colostomie (lorsqu'une partie du colon est détournée vers la

surface de l'abdomen et vers l'extérieur par une ouverture couverte par une poche pour recueillir les matières fécales) est à présent rarement pratiquée en raison des améliorations apportées des traitements moins invasifs.

Sonde urinaire

Dans le cas de sonde urinaire, une sonde (tube creux) est insérée dans la vessie pour drainer ou recueillir l'urine. Il existe deux types principaux de sonde urinaire : l'auto sondage intermittent (ASI) et la sonde à demeure. Dans le cas de l'ASI, la sonde est insérée dans la vessie, puis retirée une fois que la vessie est vide. L'ASI peut être pratiqué régulièrement ou à des intervalles donnés pour faciliter l'évacuation complète. De nombreuses personnes atteintes de SEP utilisent l'auto sondage. Un aide-soignant peut également réaliser l'ASI sur une personne atteinte de SEP. L'ASI est souvent utilisé en association avec des médicaments antimuscariniques et la toxine botulique pour contrôler la vessie de manière efficace. Il existe une large gamme de sondes disponibles, chacune comportant des avantages et des inconvénients. Les professionnels de santé spécialistes de la SEP peuvent aider les personnes concernées à mieux comprendre les options disponibles.

Les sondes urinaires à demeure sont une alternative plus invasive et sont utilisées chez les personnes qui auront été attentivement examinées. Les sondes à demeure sont placées soit par l'urètre (sonde urétrale) soit par une petite incision sur l'abdomen (cathéter sus-pubien). Selon le matériel, elles peuvent rester en place jusqu'à 12 semaines avant qu'elles ne soient changées. Elles peuvent être reliées aux poches de recueil au niveau des jambes (dans le cadre du drainage libre) ou aux valves du cathéter (ce qui permet à la vessie de se remplir et de se vider, imitant l'évacuation normale de la vessie). Elles peuvent constituer un moyen efficace de gérer les troubles de la vessie et peuvent faciliter l'indépendance, mais peuvent représenter un plus grand risque d'infection, de calculs vésicaux, de déviations, de spasmes et de soucis liés à l'apparence physique.

Conclusion

Aujourd'hui, il existe de nombreuses manières efficaces de traiter, soulager ou gérer les symptômes vésicaux et intestinaux. Il s'agit souvent de changements simples que n'importe qui peut mettre en place, ou de traitements recommandés par un médecin, une infirmière spécialisée dans la SEP ou un neurologue. Ces modifications ou traitements peuvent aider à ce que les symptômes ne soient pas handicapants, à réduire l'inquiétude et à permettre aux personnes atteintes de SEP de vivre pleinement leur vie.

Rôle de la rééducation dans la gestion des troubles de la vessie et des intestins liés à la sclérose en plaques

Michael Whishaw, médecin consultant spécialiste de l'incontinence, Hôpital royal de Melbourne, Victoria, Australie

Les symptômes vésicaux et intestinaux se produisent chez la majorité des personnes atteintes de la SEP, généralement comme conséquence de la maladie. Les symptômes peuvent varier en intensité, être très gênants, et avoir des répercussions sur le confort médical, le bien-être physique, psychologique et social, affectant profondément la qualité de la vie. Parfois, simplement les pertes involontaires d'urine ou de selles peuvent être handicapantes.

Heureusement, les symptômes vésicaux et intestinaux peuvent généralement être soulagés ou éliminés avec un traitement approprié. Il existe de nombreux professionnels de santé qui prodiguent des soins individualisés dans le domaine de l'incontinence et de la prise en charge des symptômes vésicaux et intestinaux, notamment, les urologues, gynécologues spécialistes de l'appareil urinaire, gérontologues, gastro-entérologues, chirurgiens spécialistes des interventions colo-rectales, kinésithérapeutes spécialisés dans la rééducation du plancher pelvien, les infirmières spécialisées dans l'incontinence / urologie, les cliniques spécialisées et les équipes de rééducation.

La rééducation vise à optimiser l'indépendance des personnes à leur domicile, au travail et dans un environnement social, en adoptant une approche holistique et personnalisée, se concentrant sur le confort médical, le bien-être physique, psychologique et social. Toutes les questions relatives à la santé sont abordées, y compris les troubles de la vessie et des intestins. Les objectifs individualisés sont indispensables à la réussite, et tous les membres de l'équipe de rééducation peuvent être impliqués dans le plan de soins d'une personne.

Il est bien connu que de nombreuses personnes atteintes de SEP rencontrent des difficultés à parler des troubles de la vessie et des intestins avec les professionnels de santé, notamment avec l'équipe de rééducation. Il est important que tous les professionnels de santé initient une conversation au sujet de ces symptômes de manière sensible et proactive, pour les dépister, et comprendre à quel point ils sont gênants, ainsi que leurs répercussions. Certaines personnes

atteintes de SEP peuvent avoir recherché un traitement dans le passé, sans résultats satisfaisants, il est donc important d'aborder à nouveau le problème. Le fait de discuter du fonctionnement de la vessie et des intestins est l'aspect le plus important pour obtenir des résultats à long terme, une fois le traitement commencé. Les membres de l'équipe de rééducation sont bien placés pour prodiguer les soins appropriés, grâce à leur expérience dans la prise en charge de personnes atteintes de SEP pendant des séjours à l'hôpital, services ou soins ambulatoires ou lors de visites à domicile.

Une évaluation comprenant l'anamnèse et un examen clinique, effectuée par un médecin et / ou une infirmière est primordiale, et inclut l'obtention d'informations sur le régime alimentaire, la prise de liquides, les traitements précédents et leurs effets, ainsi que la façon dont les symptômes ont été supportés, et le niveau de gêne et de répercussion sur la qualité de vie. Il est important de porter l'attention à la fois sur les fonctions vésicale et intestinale, car l'une peut affecter l'autre. La constipation, par exemple, peut amplifier les symptômes urinaires, et un traitement efficace de la constipation peut même contribuer à les normaliser.

Une fois l'évaluation effectuée, une explication complète sur les difficultés, et le traitement recommandé, notamment, sur tous les effets secondaires potentiels du traitement, devrait être donnée. Il existe une gamme de traitements disponibles pour diminuer les symptômes vésicaux et intestinaux. Les équipes médicales et infirmières peuvent surveiller la manière dont la personne réagit au traitement, et le modifier, le cas échéant.

Dans le cas où les stratégies visant à modifier la prise de liquides et l'alimentation riche en fibres alimentaires ont échoué dans l'amélioration des troubles de la vessie et des intestins, les conseils d'un diététicien peuvent être utiles.

L'incontinence urinaire et fécale ou la crainte de pertes involontaires d'urine et de selles peuvent profondément affecter une personne atteinte de la SEP. Un produit

approprié contre l'incontinence peut grandement améliorer la qualité de vie et pour certains, peut faire la différence entre quitter la maison et conserver un emploi régulier. Les produits comprennent les sous-vêtements lavables ou jetables, les produits absorbants pour les chaises, lits et sols, et peuvent tous être adaptés à un usage domestique, au travail et en voyage. Les dispositifs, tels que les bouteilles à urine et les protège draps sont particulièrement utiles pour les hommes. Des conseils concernant les produits les plus adaptés aux besoins personnels peuvent être donnés par une infirmière en rééducation, spécialisée dans l'incontinence ou membre du service d'urologie. Dans certains cas, un ergothérapeute peut vous apporter ces conseils. Les infirmiers et les ergothérapeutes auront également accès aux informations concernant des systèmes d'aide financière locaux ou régionaux pour aider à financer ces produits.

Les symptômes provoqués par les difficultés à évacuer l'urine de la vessie peuvent être gérés de manière efficace par l'auto sondage intermittent (ASI). Un infirmier en rééducation, spécialisé dans l'incontinence ou l'urologie peut enseigner aux personnes comment utiliser l'ASI à domicile. L'ASI est habituellement pratiqué par la personne atteinte de SEP, elle-même, mais, également, par le conjoint ou l'aide familiale. Bien que l'idée de réaliser un auto sondage intermittent puisse être intimidante au début, cette technique peut avoir

un effet profondément positif sur les symptômes et la qualité de la vie. Lorsque l'ASI ne peut pas être pratiqué, une sonde à demeure peut être envisagée (voir page 15 pour plus de détails).

Il est important d'évaluer tous les aspects de la miction et de l'élimination des selles. Les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes peuvent déterminer si les problèmes, tels que la spasticité, la mobilité, la dextérité ou la disposition de la salle de bains contribuent à ces difficultés. Ces problèmes, ainsi que le besoin urgent d'uriner, d'aller à la selle et d'aller souvent aux toilettes pendant la journée ou la nuit, s'ajoutent à la fatigue, un symptôme fréquemment ressenti par les personnes atteintes de SEP. Ces symptômes sont également à l'origine d'un stress psychologique important. Les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes peuvent gérer ou soulager ces symptômes associés aux mouvements et suggérer des modifications de la disposition de la salle de bains, afin d'améliorer la sécurité et la facilité d'utiliser les toilettes.

Les modifications peuvent comprendre l'utilisation de mains courantes, de sièges de bain, de tapis de bain, de chaises de douche et de jets. Dans certaines dispositions de maisons, des modifications structurales peuvent être suggérées, particulièrement pour les personnes dans des fauteuils roulants ou qui utilisent des déambulateurs à roues. Et dans certains



©iStock.com/vaydimmutlu

Les spécialistes de la rééducation peuvent suggérer des modifications telles que des mains courantes pour les personnes qui rencontrent des problèmes de mobilité.

cas, l'utilisation d'un urinoir de chevet ou d'un fauteuil de toilette peut également être utile.

L'ergothérapeute peut recommander des modifications au niveau de l'habillement, comme d'éviter de porter plusieurs couches de vêtements, ou de limiter le nombre de boutons et de fermetures éclair pour faciliter l'accès aux toilettes. Ceci s'adresse particulièrement aux personnes ayant des besoins urgents d'uriner ou d'aller à la selle.

Le technicien de l'intervention sociale et familiale, et l'ergothérapeute sont également en mesure de préconiser et recommander des modifications pour faciliter l'accès aux toilettes et la mobilité sur le lieu de travail. Dans certains pays, les organismes appropriés peuvent indiquer où se trouvent des toilettes publiques

accessibles pour faciliter la vie sociale et les voyages. Le psychologue fait également partie intégrante de l'équipe de rééducation. Il peut enseigner aux personnes atteintes de SEP les stratégies pour surmonter les difficultés rencontrées au cours de la maladie, notamment certaines difficultés sociales provoquées par des symptômes vésicaux et intestinaux.

En résumé, les membres de l'équipe de rééducation peuvent avoir un impact positif sur la qualité de vie d'une personne, grâce à l'évaluation et la gestion des troubles liés à la vessie et aux intestins. Dans le cas où les problèmes d'incontinence ne peuvent pas être déterminés et gérés, il peut être nécessaire de consulter un spécialiste de l'incontinence pour une évaluation et une recherche plus approfondies.

Journal de suivi des mictions

Nom : _____ Date : _____ à _____

Jour / heure :	Volume d'urine* :	Volume de perte involontaire d'urine* :	Besoin urgent présent ?	Miction hésitante présente ?	Volume et type de liquide consommé
			Oui / Non	Oui / Non	
			Oui / Non	Oui / Non	
			Oui / Non	Oui / Non	
			Oui / Non	Oui / Non	
			Oui / Non	Oui / Non	
			Oui / Non	Oui / Non	
			Oui / Non	Oui / Non	

* Volumes estimés, basés sur une mesure (par exemple, cuillère à café, verre) convenue entre la personne et le professionnel de santé.

Gestion autonome des problèmes d'intestin et de vessie

Marie Namey, spécialiste infirmière clinique, Mellen Center, Cleveland Clinic, Ohio, États-Unis

Souvent, les personnes ne pensent pas aux habitudes liées aux fonctions vésicales et intestinales, mais quand les rythmes changent, elles en deviennent conscientes et portent leur attention sur ces fonctions corporelles. Beaucoup de choses peuvent provoquer ces changements, dont la sclérose en plaques.

Les symptômes vésicaux et intestinaux associés à la SEP peuvent entraîner l'inconfort, l'incontinence, l'embarras et l'isolement social, l'augmentation des dépenses pour des produits liés à l'incontinence, et des complications, telles que des irritations de la peau et des infections urinaires. Les infections urinaires peuvent également conduire à une amplification des symptômes de la SEP. Ces derniers ne devraient pas simplement être attribués au vieillissement normal.

Les dysfonctionnements de la vessie et des intestins sont des symptômes courants chez les personnes atteintes de SEP, à tous les stades de la maladie, mais particulièrement lorsque la mobilité est affectée. Cependant, ils ne limitent pas nécessairement le mode de vie de la personne concernée. Il existe de nombreuses possibilités de traitement disponibles, dont les approches comportementales et diététiques qui

peuvent aider à réduire les symptômes. Il est important de communiquer tous problèmes liés à la vessie et aux intestins à un professionnel de santé, et, si celui-ci ne peut pas aider, de chercher un autre thérapeute qui le pourrait.

Gestion autonome des troubles de la vessie

En général, la miction normale s'effectue toutes les deux à trois heures, ou en moyenne, de six à sept fois pendant la journée. La plupart des personnes peuvent dormir six à huit heures par nuit sans devoir se lever pour uriner, bien que de se lever une fois pendant la nuit pour uriner soit normal pour beaucoup de gens, particulièrement s'ils boivent juste avant d'aller se coucher.

Les personnes atteintes de SEP peuvent mieux contrôler leur vessie si elles :

- Restent bien hydratées en buvant 1,4 à 1,9 litre (48-64oz) de liquide par jour.
- Urinent selon des habitudes établies. Boivent 180-240 ml (6-8oz) de liquide à intervalles réguliers, puis urinent selon des habitudes régulières plutôt que d'attendre un besoin urgent. Le liquide prend environ une heure trente pour atteindre la vessie.
- Limitent les boissons contenant de la caféine et l'alcool, car elles peuvent entraîner un besoin d'uriner plus fréquent et urgent.
- Arrêtent de fumer - c'est un irritant de la vessie.
- Cessent de boire environ deux heures avant l'heure du coucher et essaient de vider la vessie avant d'aller se coucher.

Il existe de nombreux produits pour gérer l'incontinence (serviettes de protection, sous-vêtements, couches pour adultes, alèses), conçus pour aider à contrôler les symptômes légers, modérés et graves. Un journal de suivi des mictions (voir l'exemple à la page 18) peut également aider à identifier des problèmes sous-jacents. Le journal devrait détailler la fréquence et la quantité approximative d'urine, ainsi que le volume et le type de liquides.

La mobilité réduite peut mener au dysfonctionnement de la vessie et des intestins.



Exercices de renforcement du plancher pelvien

Le plancher pelvien se compose de muscles qui forment une sorte de bride qui s'attache à l'avant, à l'arrière et aux côtés du bassin. Ce groupe de muscles soutient la vessie, l'utérus, la prostate et le rectum, et la coordination de ces muscles aide à contrôler le fonctionnement de la vessie.

Les exercices de renforcement du plancher pelvien sont recommandés pour améliorer la tonicité musculaire et éventuellement diminuer les épisodes d'incontinence urinaire. Ils consistent à contracter et détendre de manière répétée les muscles qui font partie du plancher pelvien.

Étapes simples pour renforcer le plancher pelvien :

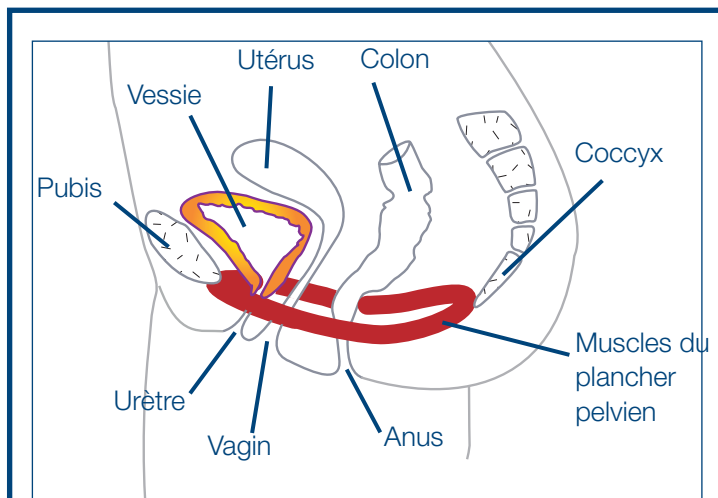
- D'abord, vous devez pouvoir trouver les bons muscles. Pour identifier vos muscles du plancher pelvien, interrompez la miction en cours. Si vous réussissez, vous avez trouvé les bons muscles.
- Videz la vessie avant de commencer les exercices.
- Contractez les muscles du plancher pelvien pendant 5 à 10 secondes à la fois, 3 à 5 fois par jour.
- Il est important de respirer régulièrement pendant l'exercice.
- Concentrez-vous à isoler les muscles du plancher pelvien, en essayant d'éviter de contracter les muscles des fesses, des cuisses et de l'abdomen.
- Évitez de prendre l'habitude d'utiliser ces exercices pour commencer et arrêter la miction, car cela peut, en réalité, affaiblir les muscles, et conduire à une évacuation incomplète de la vessie, augmentant le risque d'une infection urinaire.

Infections des voies urinaires

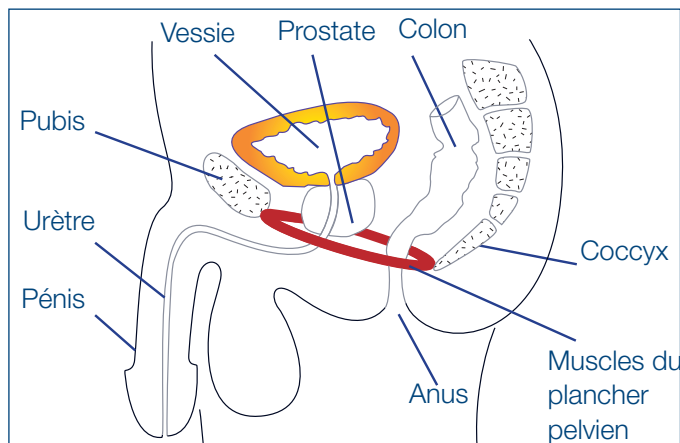
Il est également important que les personnes atteintes de SEP prennent conscience des changements provoqués par une infection urinaire ou de la vessie (voir la description des symptômes à la page 8). Les infections vésicales peuvent souvent entraîner un changement des habitudes de la vessie. Une infection pourrait provoquer une augmentation de la rigidité, des spasmes ou de la fatigue, ou la personne pourrait avoir l'impression de subir une poussée caractéristique de la SEP. Si vous pensez avoir une infection, vous devez consulter un professionnel de santé.

Gestion autonome des troubles intestinaux

Les troubles intestinaux peuvent être une source



Muscles du plancher pelvien chez les femmes



Muscles du plancher pelvien chez les hommes

d'embarras et d'inconfort, il est donc très important de travailler avec des professionnels de santé pour déterminer la cause du problème et trouver des solutions.

L'absorption de liquides, la consommation de fibres alimentaires et l'activité physique régulière sont fondamentales pour un transit intestinal sain. L'élimination des selles devrait se produire tous les jours ou tous les deux jours. Un laxatif léger peut être utilisé, si aucune évacuation des selles n'a eu lieu depuis 3 à 4 jours.

Voici quelques étapes simples pour augmenter la régularité intestinale :

- Mangez régulièrement pour aller à la selle régulièrement.
- Buvez au moins 6 à 8 verres de liquides chaque jour. L'absorption de liquides est une première étape importante pour éviter la constipation.
- Augmentez la consommation de fibres à 25-35 grammes par jour au minimum. Les fibres naturelles se trouvent dans les légumes et les fruits frais, les céréales et le pain complet. Un supplément diététique de fibres, tel que le psyllium en poudre peut également aider. L'augmentation de la consommation de fibres doit être accompagnée d'une augmentation de liquides ; davantage de fibres sans absorber suffisamment de liquides peut amplifier la constipation.
- Établissez des habitudes et heures régulières pour aller à la selle, l'évacuation des selles ne devant pas être espacée de plus de 2 ou 3 jours. Prévoyez d'aller à la selle chaque jour, environ une demi-heure après avoir mangé ou bu quelque chose de chaud (le réflexe d'évacuation est le plus fort à ce moment-là). Restez sur les toilettes pendant environ 10 minutes et essayez d'évacuer les selles. Le fait de se balancer doucement d'avant en arrière sur les toilettes peut aider certaines personnes. Si rien ne se produit, quittez les toilettes et essayez à nouveau plus tard.
- L'utilisation d'émollient fécal, de lavement, de suppositoire et de laxatif avec modération peut aider à l'évacuation des selles (après avoir consulté un professionnel de santé).
- Si vous rencontrez un problème d'incontinence ou d'évacuation des selles, un suppositoire à la

glycérine peut être utile pour stimuler l'activité intestinale. Cela prend environ 20 minutes après l'insertion du suppositoire à l'intérieur du rectum pour activer les intestins

- Le fonctionnement des intestins repose sur les habitudes, ainsi, une fois qu'une routine régulière est efficace, elle devrait être maintenue.
- Conservez un journal de suivi du fonctionnement intestinal (basé sur le journal de suivi des mictions à la page 18). Les informations concernant l'absorption de liquides et la consommation d'aliments, ainsi que les habitudes d'évacuation des selles, peuvent mettre en évidence des facteurs alimentaires ou comportementaux, contribuant aux symptômes d'élimination. Le fait d'inclure la fréquence et la durée d'activité physique peut également être utile.

Les symptômes vésicaux et intestinaux sont fréquents chez les personnes atteintes de SEP, et peuvent être gérés de façon efficace. En général, la gestion de la vessie et des intestins a pour but de maximiser l'indépendance et de prévenir l'incontinence, les infections et autres complications. Il est beaucoup plus facile d'empêcher les troubles de la vessie et des intestins en établissant de bonnes habitudes, plutôt que de gérer les complications plus tard.

Comme les autres symptômes associés à la SEP, les troubles de la vessie et des intestins varient avec chaque personne. Il est important de réaliser une évaluation et d'élaborer un plan en fonction des symptômes spécifiques de la personne.



Résultats de l'enquête sur le fonctionnement de la vessie et des intestins

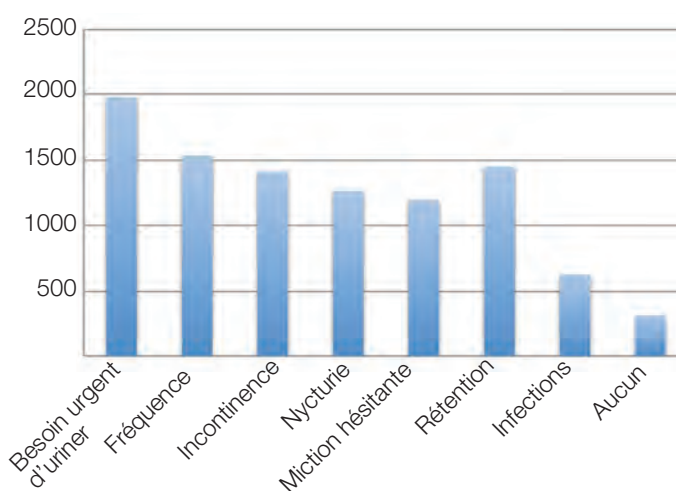
Un total de 3578 personnes dans 73 pays ont répondu à l'enquête en ligne sur le fonctionnement de la vessie et des intestins, au mois de mars 2014, en anglais, français ou portugais.

La majorité des personnes ayant répondu avaient la cinquantaine (29 %) ou la quarantaine (28 %), et 19 % des répondants avaient la trentaine. Trois quarts étaient des femmes, et plus de la moitié était atteinte de SEP récurrente-rémittente, 20 % étaient atteintes de SEP secondairement progressive, 11 % de SEP progressive primaire, 10 % étaient incertains et 6 % de SEP progressive récurrente.

Problèmes urinaires

Le besoin urgent d'uriner a été le problème le plus fréquemment signalé, suivi par la miction fréquente et la rétention d'urine. Seulement 3 % des participants n'ont signalé aucun problème urinaire.

Problèmes urinaires fréquents



« Le fonctionnement de ma vessie est compliqué et peut être pénible, mais c'est beaucoup plus facile à gérer, maintenant que j'utilise l'auto sondage. »

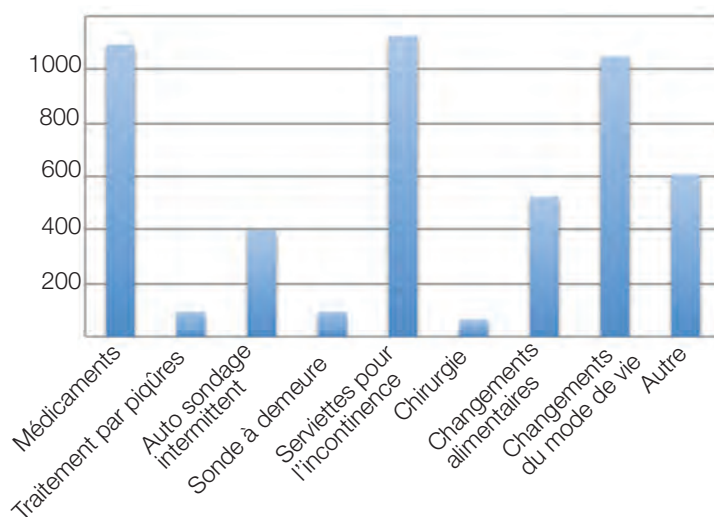
La majorité des participants avaient été examinés pour des problèmes urinaires (63 %). Pour ceux qui n'avaient pas été examinés, 35 % n'avait pas parlé de leurs problèmes urinaires à leur neurologue. Un quart ont rapporté que leur neurologue pensait qu'il était inutile de les examiner, et un autre quart préférait gérer leurs symptômes urinaires eux-mêmes.

« Parfois, je dois uriner, mais je ne peux pas le faire immédiatement. Je dois me concentrer pour pouvoir uriner. »

« C'est devenu un facteur d'isolement supplémentaire. Je peux me sentir bien pendant des semaines, puis je n'ai absolument aucun contrôle pendant plusieurs jours (comme aujourd'hui). »

Les serviettes pour incontinence (22 %), les médicaments (22 %) et les changements dans le mode de vie (21 %) constituaient les méthodes les plus courantes pour gérer les problèmes urinaires.

Gestion des problèmes urinaires

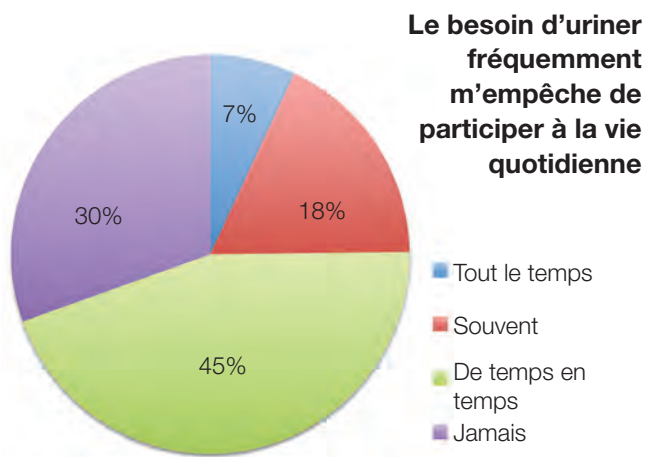


La majorité des participants étaient en partie satisfaits (55 %) de la façon dont leurs problèmes urinaires étaient gérés, 26 % étaient satisfaits et 19 % insatisfaits.

« J'ai utilisé du Botox pendant les 10 dernières années ; résultats étonnants ! Sans Botox j'aurais rencontré de nombreux problèmes. »

Presque la moitié des participants (48 %) n'avaient pas consulté d'urologue pour leurs problèmes urinaires. 29 % avaient été recommandés auprès d'un urologue par leur neurologue, et 16 % avaient été recommandés par un autre type de médecin. 7 % avaient consulté un urologue sur leur propre initiative.

La majorité des participants ont signalé que les problèmes urinaires affectaient leur vie quotidienne « de temps en temps » (45 %).



« Les médecins de toutes spécialités semblent penser que, comme je suis atteint (e) de la SEP, ils ne peuvent rien faire et ils me renvoient rapidement. »

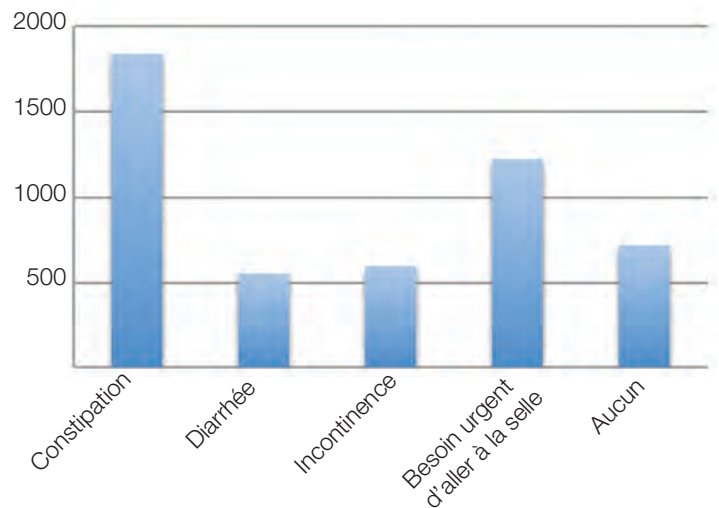
« Je peux à présent passer la nuit sans avoir besoin d'uriner et je peux effectuer d'assez longs déplacements en voiture. »

La plupart des participants (41 %) ne pensaient pas que les problèmes urinaires avaient des conséquences sur les autres symptômes associés à la SEP, et 37 % n'étaient pas sûrs. Les 22 % restants ont indiqué que les problèmes urinaires ont affecté les autres symptômes.

Problèmes intestinaux

Les symptômes intestinaux les plus fréquemment rapportés étaient la constipation (37 %) et le besoin urgent d'aller à la selle (25 %).

Problèmes intestinaux fréquents



©iStock.com/Blend_Images



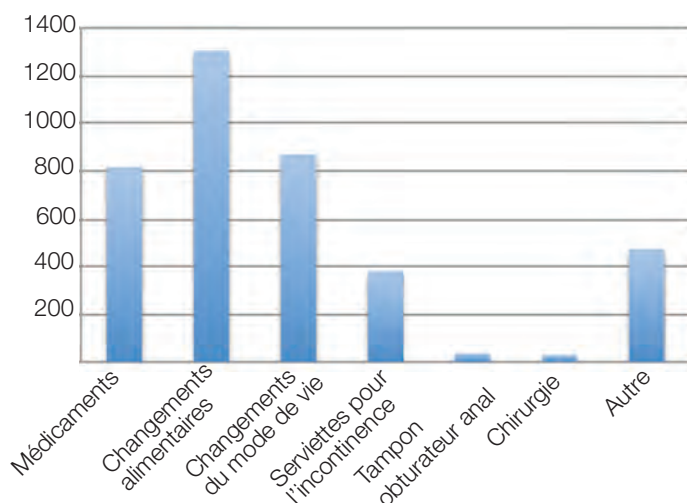
Une bonne communication avec des professionnels de santé est la première étape pour gérer de manière efficace les problèmes vésicaux et intestinaux.

Trois quarts des personnes interrogées n'avaient pas été examinées pour des problèmes intestinaux. Les raisons principales étant qu'elles n'avaient pas parlé de leurs problèmes intestinaux à leur neurologue (41 %) et préféraient gérer seules ces symptômes (35 %).

« Je trouve que c'est un symptôme très délicat à mentionner au neurologue. »

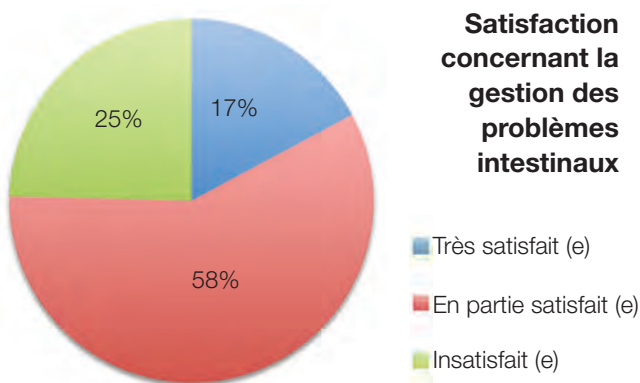
Un tiers des participants ont mis en place des changements alimentaires pour gérer les symptômes intestinaux, 22 % ont modifié leur mode de vie et 21 % ont utilisé des médicaments.

Gestion des problèmes intestinaux



La plupart des participants (73 %) n'avaient pas été recommandés auprès d'un gastroentérologue concernant leurs problèmes intestinaux. Seulement 6 % avaient été recommandés par leur neurologue, 14 % par un autre médecin, et 7 % avaient vu un gastroentérologue de leur propre initiative.

La majorité des participants ont rapporté qu'ils étaient « en partie » satisfaits de la manière dont leurs problèmes intestinaux étaient pris en charge.



« Le changement alimentaire visant à inclure des fruits et des céréales complètes, accompagné d'un supplément probiotique, semble avoir soulagé ce qui semblait être un problème permanent. Je n'ai eu aucun problème au cours de la dernière année. »

18 % des participants ont signalé que les problèmes intestinaux affectaient « souvent » ou « tout le temps » leur vie quotidienne (travail, études, vie sociale, vie familiale, passe-temps et intérêts divers), 48 % « de temps en temps » et 34 % « jamais ».

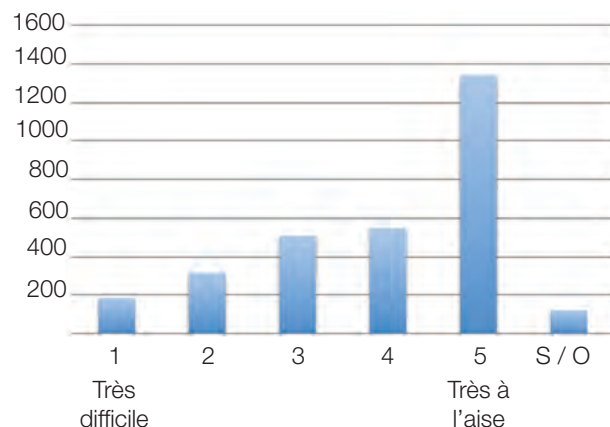
Un grand nombre des participants n'étaient pas sûrs que les problèmes intestinaux aient eu des répercussions sur les autres symptômes associés à la SEP (40 %), et 20 % estimaient qu'il y avait des répercussions négatives sur les autres problèmes associés à la SEP.

Informations et soutien

Bien qu'un grand nombre de participants n'utilisaient pas beaucoup les sources d'information sur ce sujet, les neurologues, les infirmiers spécialisés dans la SEP et les organismes de soutien dans le cadre de la SEP se sont avérés être les plus utiles.

La majorité des participants se sentaient à l'aise pour discuter de leurs problèmes urinaires et intestinaux avec des professionnels de santé, mais un nombre important trouvait que c'était difficile et embarrassant.

Se sent plus ou moins à l'aise de discuter des problèmes liés à la vessie et aux intestins avec des professionnels de santé



Les réponses à vos questions

Q. Y a-t-il une chance que je puisse utiliser ma vessie à nouveau sans avoir à me servir d'un cathéter chaque fois ?

R. Pour beaucoup de personnes atteintes de SEP, l'auto-sondage est une technique de rééducation de la vessie, avec l'objectif d'améliorer les symptômes pour que le besoin d'auto-sondage puisse être diminué ou même éliminé dans certains cas. Cela dépend vraiment de votre situation spécifique, et depuis quand vous pratiquez l'auto-sondage. Si possible, parler à votre infirmière spécialiste de SEP, votre neurologue ou votre professionnel de rééducation vous aidera à en savoir plus à ce sujet.

Q. Cela fait 5 ans que je suis atteint de SEP. Dans le passé, j'ai eu des difficultés à contrôler ma vessie. Il m'arrive de ne pas avoir le temps d'arriver jusqu'aux toilettes. D'autres fois, j'ai l'impression de ne pas pouvoir vider complètement ma vessie, et je ressens le besoin de la vider à nouveau dix minutes plus tard. Je dois me lever trois fois par nuit pour aller aux toilettes. Il m'arrive d'être réticent à me rendre à des activités sociales à cause de cela. Il me semble que ces problèmes s'améliorent lorsque je bois moins d'eau. Existe-t-il un traitement pour cela ?

R. Ces problèmes peuvent être causés par un mélange de suractivité du muscle vésical et un contrôle anormal du sphincter (Il arrive qu'il s'ouvre trop tôt, ou qu'il ne s'ouvre pas assez). Limiter son apport en liquide n'est pas une bonne idée parce que cela augmente le risque d'infection des voies urinaires et peut provoquer une déshydratation. Un traitement qui décontracte le muscle vésical peut aggraver la rétention et entraîner des infections. Il est conseillé d'effectuer des examens complémentaires pour mieux comprendre les mécanismes à la racine de vos symptômes afin de déterminer la meilleure approche thérapeutique.

Q. En dehors de la fatigue, le contrôle de la vessie est mon problème qui a duré le plus de temps, qui m'énerve

constamment et qui est le plus contraignant dans la vie. J'ai essayé beaucoup de traitements pour le contrôle de la vessie - le dernier a entraîné une perte de mémoire. Je fais de l'exercice mais je me rends compte que mes muscles abdominaux sont insensibles au renforcement musculaire. Existe-t-il des études récentes au sujet d'appareils de type "e-stim" ou "TENS" qui aident à renforcer efficacement les muscles pelviens et, par conséquent, permettent un meilleur contrôle de la vessie ?

R. Les études réalisées concernant les machines TENS et la gestion de la vessie restent peu concluantes. Les essais actuels impliquent peu de sujets et même si certains ressentent une amélioration, il ne s'agit certainement pas d'une stratégie de gestion de la vessie courante pour les personnes atteintes de SEP. L'utilisation de ces machines est cependant généralement bien supportée et en grande partie sans effets secondaires comparée aux médicaments anti-cholinergiques. Les solutions alternatives sont les exercices du plancher pelvien (voir page 20) et la toxine botulique qui réduit l'hyperactivité de la vessie. Beaucoup de personnes atteintes de la SEP disent que cela leur a permis de retrouver une vie normale. Vous devez être capable de pratiquer l'auto-sondage pour suivre ce traitement, et il doit être répété tous les 8 à 12 mois.

Q. J'ai 63 ans et je suis atteint de SEP progressive primaire. J'ai des problèmes de vessie depuis déjà longtemps, et ma mobilité réduite rend cette situation plus compliquée. Le problème semble s'aggraver même si mon état physique reste stationnaire. Cela veut-il dire que ma maladie évolue ?

R. Alors que les symptômes de SEP peuvent changer au fil du temps, il est important de ne pas penser que tous les changements sont systématiquement attribués à la SEP. Il est suggéré que vous voyiez votre docteur et que des tests soient effectués pour vérifier si des problèmes non liés à la SEP existent, tels qu'une infection ou un problème de prostate.

Entretien avec Helga, d'Islande

A propos d'Helga

Je suis une femme au foyer de 42 ans et je vis à Akranes, près de Reykjavík, la capitale de l'Islande. Je vis avec mon mari et ma fille. J'étais caissière de banque mais je n'ai pas travaillé depuis ma première attaque de SEP en février 2009 lorsque je suis tombée très malade. Je suis atteinte de SEP rémittente-récurrente dont les symptômes principaux sont la dysfonction vésicale, de légers problèmes intestinaux, une vision troublée, des douleurs neuropathiques et la fatigue.

J'essaie de manger sainement et de rester aussi en forme que je peux parce qu'il semble que je me remette mieux de mes rechutes ainsi. J'aime faire du vélo et de l'escalade l'été. J'aime également suivre des entraînements métaboliques lorsque mes symptômes ne se manifestent pas. Je fais beaucoup de tricot et de crochet et j'adore la musique. Mon mari et moi faisons partie de la chorale d'une église locale. Cela m'a toujours aidé à tenir le coup mentalement et cela a fait des merveilles pour ma santé mentale lors des périodes difficiles. J'ai appris le chant dans l'école de musique locale, mais cela fait deux ans que j'ai dû arrêter. J'espère recommencer à l'automne prochain. Avant de tomber malade je me suis entraîné au karaté, que j'adore et qui me manque énormément, et j'espère qu'un jour je pourrai m'y remettre.

Quand avez-vous remarqué les problèmes de vessie pour la première fois ?

J'ai des problèmes d'infection de la vessie depuis très jeune. Lors de ma première crise de SEP je me suis fait hospitaliser pendant cinq jours. Le docteur a d'abord cru que je faisais une embolie, mais cette possibilité a rapidement été écartée. Durant ces cinq jours j'avais du mal à dormir parce que j'avais besoin d'aller aux toilettes toutes les 15 ou 30 minutes. Les docteurs ont trouvé mon cas particulier parce que je n'avais pas d'infection de la vessie. On m'a fait une endoscopie à double-ballon qui a révélée un problème sérieux, et on m'a ainsi dirigé vers un urologue. Après un premier rendez-vous et quelques tests il m'a diagnostiqué une SEP. Cela ne m'a pas surpris parce qu'un an auparavant j'avais vu un neurologue à cause d'engourdissements au visage et de douleurs dentaires bizarres.

Comment gérez-vous vos problèmes de vessie ?

Lorsqu'il fut évident que ma vessie ne retrouverait pas son état normal, j'ai commencé l'auto-sondage deux fois par jour pour vider ma vessie complètement. Je prenais également deux médicaments pour m'aider avec les crampes et la sensation d'hyperactivité que



j'avais tout le temps. La fésotérodine (Toviaz) m'a vraiment aidé et après 18 mois d'auto-sondage j'ai finalement été capable d'arrêter les médicaments. J'utilise également la tamsulosine (Omnicep) pour améliorer ma tension musculaire, et un remède naturel appelé SagaPro™. Je pense vraiment que cela fait des merveilles pour ma vessie, ce qui a été confirmé lors de ma dernière endoscopie. J'ai toujours des éruptions et je dois utiliser le cathéter de temps en temps mais le besoin urgent d'aller aux toilettes pendant la nuit a beaucoup réduit. Je prends également du SagaPro™ dans la journée si je vais faire de la randonnée et cela réduit ma tension.

Vos problèmes de vessie ont-ils une incidence sur votre vie de tous les jours ?

Au début c'était difficile - J'avais l'impression de ne plus pouvoir aller nulle part. Mais avec le temps je me suis adaptée et cela ne m'a plus dérangé. Je ne panique désormais plus à l'idée de trouver des toilettes dès que je me rends dans un nouvel endroit. Puisque je ne peux plus savoir quand ma vessie est pleine, je fais en sorte d'aller aux toilettes toutes les 3 ou 4 heures, et si je fais cela il semble que cela me convienne. Mon mari est très compréhensif et attentionné et cela n'a eu aucune conséquence négative sur notre vie amoureuse. Je me force à ne pas laisser mes problèmes de vessie me barrer le chemin - Je suis une personne optimiste et je suis certaine que cela m'aide.

Organisations membres de la MSIF

Argentine : Esclerosis Múltiple Argentina
info@ema.org.ar www.ema.org.ar

Australie : MS Australia
info@msaustralia.org.au
www.msaustralia.org.au

Autriche : Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich
msgoe@gmx.net www.msgoe.at

Belgique : Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques/Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

Brésil : Associação Brasileira de Esclerose Múltipla
abem@abem.org.br www.abem.org.br

Canada : MS Society of Canada/Société canadienne de la sclérose en plaques
info@mssociety.ca www.mssociety.ca
www.scleroseenplaques.ca

Chypre : Cyprus Multiple Sclerosis Association
multipscy@cytanet.com.cy
www.mscopyrus.org

Corée du Sud : Unie Roska česká MS společnost
roska@roska.eu www.roska.eu

Danemark : Scleroseforeningen
info@scleroseforeningen.dk
www.scleroseforeningen.dk

Estonie : Eesti Sclerosis Multiplex'i Ühingute Liit
post@smk.ee www.smk.ee

Finlande : Suomen MS-liitto ry
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

France : Ligue Française contre la Sclérose En Plaques
info@ligue-sclerose.fr
www.ligue-sclerose.fr

Allemagne : Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

Grèce : Greek Multiple Sclerosis Society
info@gmss.gr www.gmss.gr

Hongrie : Magyar SM Társaság
smkozpont@albatct.hu
www.smtarsasag.hu

Islande : MS-félag Íslands
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

Inde : Multiple Sclerosis Society of India
homssofindia@gmail.com
www.mssocietyindia.org

Iran : Iranian MS Society
info@iranms.org www.iranms.ir

Irlande : MS Ireland
nfo@ms-society.ie www.ms-society.ie

Israël : Israel MS Society
agudaims@netvision.net.il
www.mssociety.org.il

Italie : Associazione Italiana Sclerosi Multipla
aism@aism.it www.aism.it

Japon : Japan Multiple Sclerosis Society
jmss@sanyeicorp.co.jp www.jmss-s.jp

Lettonie : Latvijas Multiplas Sklerozes Asociacija
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

Luxembourg : Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques
info@msweb.lu www.msweb.lu

Malte : Multiple Sclerosis Society of Malta
info@msmalta.org.mt
www.msmalta.org.mt

Mexique : Esclerosis Múltiple México
emmex-org@hotmail.com
http://emmex-ac.blogspot.com

Pays-Bas : Stichting MS Research
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

Nouvelle-Zélande : MS Society of NZ
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

Norvège : Multipel Sklerose Forbundet I Norge
epost@ms.no www.ms.no

Pologne : Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
biuro@ptsr.org.pl www.ptsr.org.pl

Portugal : Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
spem@spem.org www.spem.org

Roumanie : Societatea de Scleroza Multipla din România
office@smromania.ro
www.smromania.ro

Russie : The All-Russian MS Society
pzlobin@yahoo.com
www.ms2002.ru or http://ms2002.ru/

Slovaquie : Slovenský Zväz Sclerosis Multiplex
szsm@szsm.sk www.szsm.szm.sk

Slovénie : Združenje Multiple Skleroze Slovenije
info@zdrufenje-ms.si
www.zdrufenje-ms.si

Espagne : Asociación Española de Esclerosis Múltiple
aedem@aedem.org www.aedem.org
et
Esclerosis Múltiple España
info@esclerosismultiple.com
www.esclerosismultiple.com

Corée du Sud : Korean Multiple Sclerosis Society
kmss2001@gmail.com www.kmss.or.kr

Suède : Neuroförbundet
info@neuroforbundet.se
www.neuroforbundet.se

Suisse : Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft
info@multiplesklerose.ch
www.multiplesklerose.ch

Tunisie : Association Tunisienne des Malades de la Sclérose en Plaques
ATSEP@topnet.tn
contact@atseptunisie.com
www.atseptunisie.com

Turquie : Türkiye Multipl Skleroz Derneği
bilgi@turkiyemsderneği.org
www.turkiyemsderneği.org

Royaume-Uni : MS Society of Great Britain and Northern Ireland
info@mssociety.org.uk
www.mssociety.org.uk

Uruguay : Esclerosis Múltiple Uruguay
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

États-Unis : National MS Society
www.nationalMSSociety.org

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tél : +44 (0) 20 7620 1911
Fax : +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

La MSIF est un organisme de bienfaisance et une société à responsabilité limitée par garantie, enregistrée en Angleterre et au Pays de Galles. Numéro d'entreprise : 05088553. No d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 1105321.

La Fédération internationale de la sclérose en plaques publie **MS *in focus*** deux fois par an.

Grâce à un bureau international et interculturel, un langage accessible et un abonnement gratuit, **MS *in focus*** est disponible pour toutes les personnes atteintes de SEP dans le monde.

Faites un don pour soutenir le travail essentiel que nous effectuons au profit des personnes atteintes de SEP dans le monde entier, sur www.msif.org/donate.

Abonnement

Rendez-vous à www.msif.org/subscribe pour vous inscrire et recevoir des exemplaires imprimés de la publication ou une alerte par courriel dès qu'un nouveau numéro est publié en ligne.

Archives

Les numéros précédents couvrent un large éventail de sujets sur la SEP et sont disponibles gratuitement. Téléchargez-les ou lisez-les en ligne sur www.msif.org/msinfofocus.

Remerciements

La MSIF aimerait remercier Merck Serono pour sa généreuse subvention sans restriction qui rend possible la production de **MS *in focus***.

