



"Repenser les lignes de sa vie intime, affective et sexuelle avec une sclérose en plaques"

WEBINAIRE

MARDI 16 MAI DE 11h30 A 13h

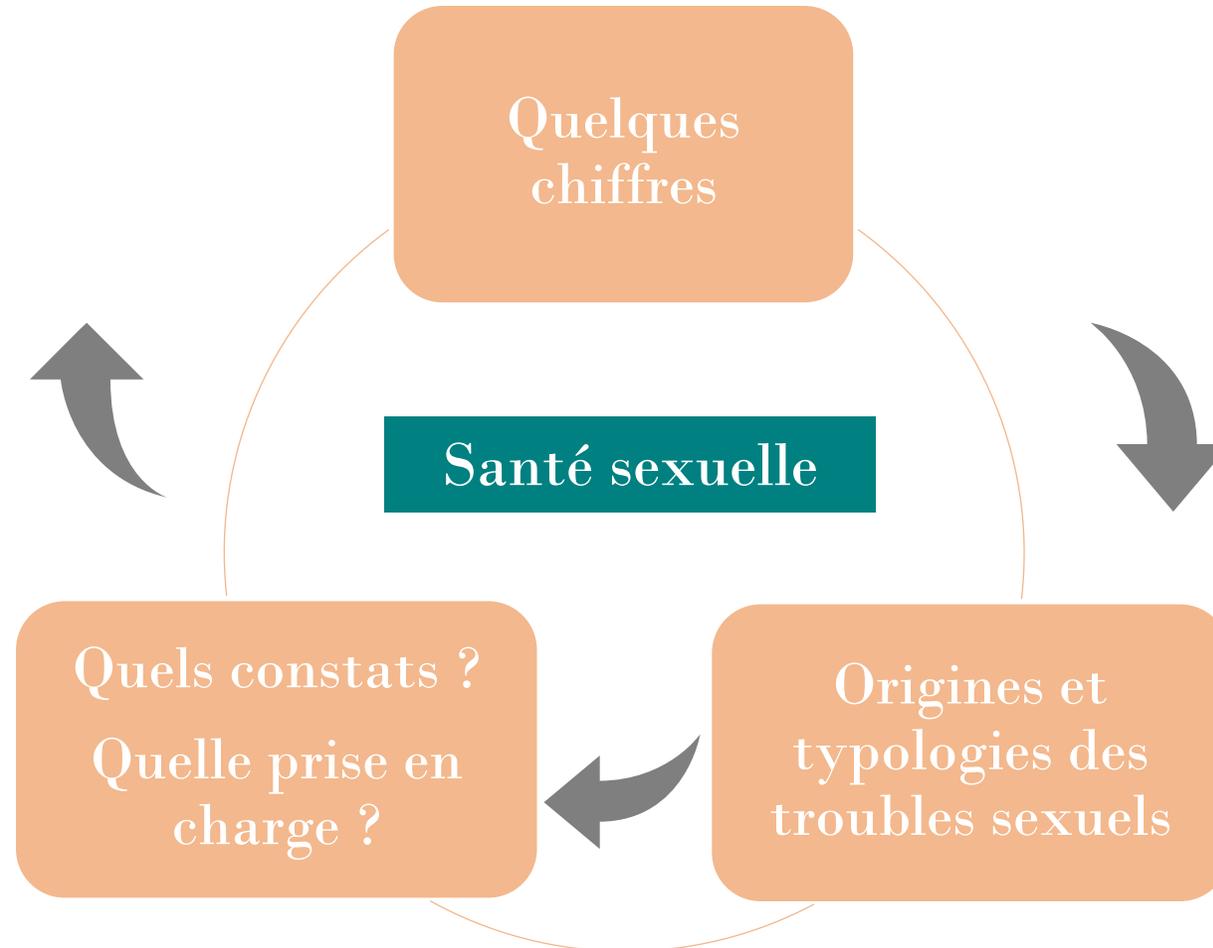
Avec le soutien de



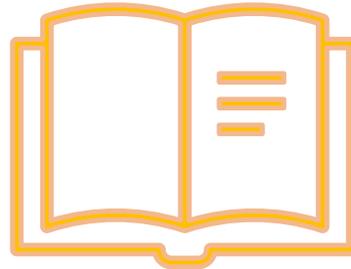
En partenariat avec



Panorama sur le contexte actuel : sommaire



Quelques chiffres



130 000 personnes touchées par la SEP en France⁽¹⁾

3 femmes pour 1 homme
Débute en moyenne autour de 30 ans

Fréquence importante des troubles sexuels dans la SEP⁽²⁾
(plus importante que dans d'autres maladies chroniques)

50 à 90% des hommes
45 à 70% des femmes

Dans les 5 années qui suivent le diagnostic...

72% des couples vivent un divorce
ou une séparation

Origines et typologies des troubles sexuels

Origine primaire

TS liés à la maladie, atteinte neurologique

Baisse du désir, de l'excitation
Diminution de la lubrification vaginale
Troubles érectiles et éjaculatoires
Perte de la sensibilité génitale et anale,
Douleurs/ absence de sensation à la pénétration
Troubles de l'orgasme

Origine secondaire

TS liés aux symptômes de la maladie, + effets secondaires des traitements

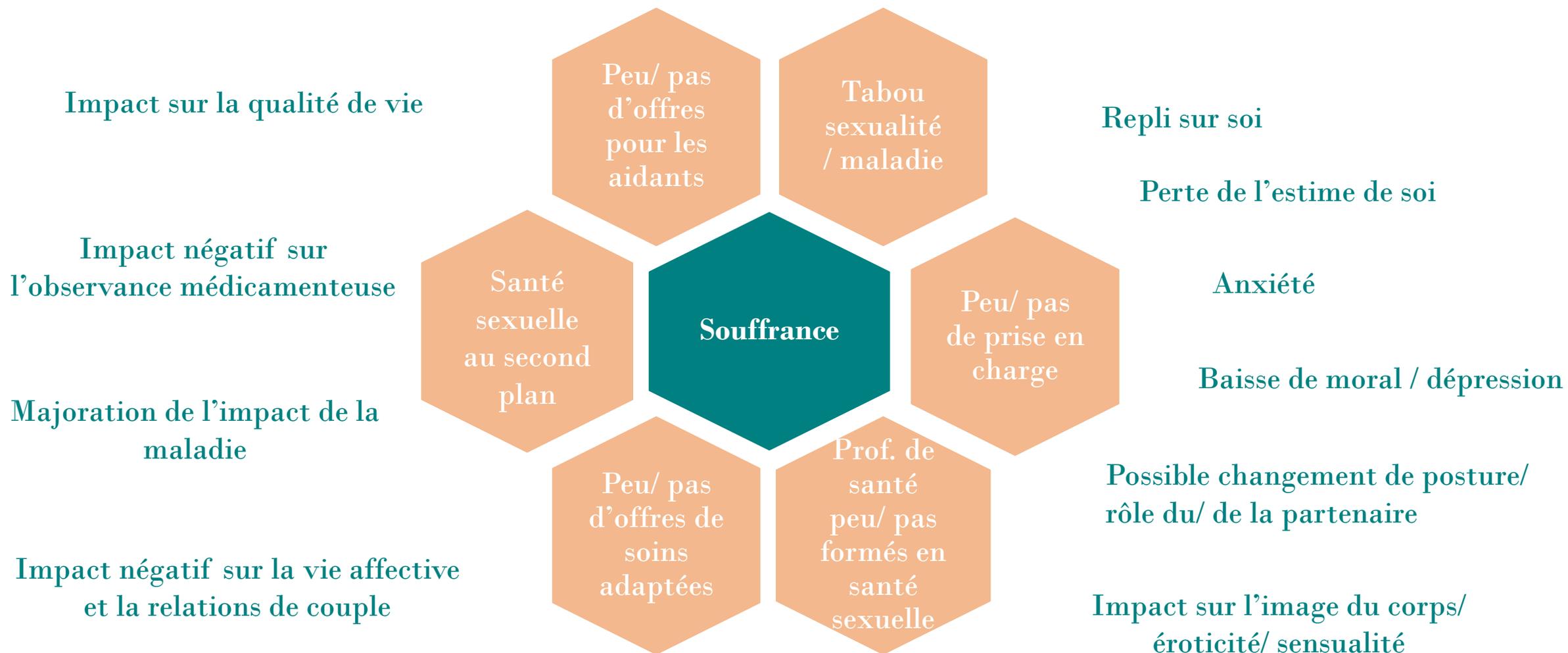
Fatigue
Troubles moteurs
Douleurs,
Spasticité
Incontinence, troubles urinaires et anorectaux
Troubles cognitifs, visuels,
Troubles sensitifs
Effets des médicaments

Origine tertiaire

TS liés à des facteurs psychologiques, socio-culturels

Perte d'estime de soi
Altération de l'image de soi
Dépression, anxiété
Perte du pouvoir de séduction
Relation avec son/sa partenaire
Cadre religieux, culturel, éducatif

Constats et prise en charge



Zoom sur la santé sexuelle

Selon l'OMS, la Santé Sexuelle est :

« Un état de bien-être physique, mental et social eu égard à la sexualité, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité.

La santé sexuelle s'entend comme une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que comme la possibilité de vivre des expériences sexuelles agréables et sûres, exemptes de coercition, de discrimination et de violence »

Prendre soin de sa vie intime,
affective et sexuelle



Prendre soin de sa santé sexuelle



Prendre soin de sa santé globale



La santé sexuelle
=
un indicateur
de bonne santé globale

Ce qu'il faut retenir :



- ✓ La sexualité fait partie de la santé sexuelle
- ✓ La santé sexuelle fait partie de la santé globale
- ✓ Santé sexuelle = enjeu de santé publique
- ✓ Légitimité d'en parler au même titre que d'autres symptômes / problématiques
- ✓ Etat de bien-être physique, mental et social



Une bonne santé sexuelle ne se résume pas à :

- X Avoir des relations sexuelles
- X Avoir des relations sexuelles pénétratives
- X Avoir des relations sexuelles régulières / une sexualité
- X Absence de maladie ou d'infirmité
- X Avoir des orgasmes

Témoignages



Bénévole et marraine
pour SEP'Avenir,
fan de voyages

 [separti_lesvoyages](#)

 [Delphine Mutot](#)



Créée par une patiente, Eva
Naudet, pour les patients,
afin de lutter contre
l'isolement.

 [Team sepwarriors](#)

 [sepavenir](#)

www.sepavenir.org

Michael



Bénévole et parrain
pour SEP'Avenir, fan
de tatouages

Delphine

Anorgasmie

Plus de désir (walou, nada)

Perte / absence de sensibilité génitale (vagin/vulve/clitoris)

Hyperesthésie cutanée

Incontinence aux gaz

Endométriose

Sécheresse vulvaire

Vulvodynie + douleurs à la pénétration

Fatigue +++

Les sensations, le plaisir # l'orgasme

Excitation mécanique # excitation psychogène

Stimulation corporelle # désir

SANS OBJECTIF

Découverte du corps # zone génitale au second plan

Méthode Fodmaps + rééducation du périnée

+ pro du sens du vent

Plaisir # plaisir sexuel

Le lub(brifiant) c'est la vie

J'ai le droit de ne pas avoir envie

Circlusion # pénétration

Mickael

Troubles de l'érection

Insensibilité génitale au niveau du pénis

(« Holala il est tout rouge / Qu'est-ce qui se passe !! Je ne sais pas je ne sens plus rien !! »)

Spasticité jambes

Spasmes (coup de genou à la fille!!)

Sensibilité cutanée moindre sur les deux membres inférieurs

Pas de libido

Fatigue +++



Communication avec mes partenaires essentielle !

En parler avant de partager une intimité : un mec qui n'a pas d'érection ne peut pas le cacher!!

Traitement pour l'érection (un cachet par jour)

La sexualité par juste parties génitales ! Explorer le corps de la femme dans son entièreté et ne pas se dire qu'on ne pourra pas lui donner de plaisir s'il n'y a pas de pénétration

Plaisir général versus plaisir sexuel

Ex: Avoir quelqu'un dans mes bras, faire des câlins c'est une source de plaisir en soi

Sexualité : avant tout un partage, avant d'être un échange sexuel. C'est un moment agréable, où la notion de génital n'est pas forcément présent.

L'équipe pluri-disciplinaire

**Infirmière cadre : Marie-
Hélène Colpaert**
**IDE référente SEP :
Cathy Vanderveken**

**+ Assistance sociale +
neurologue + psychologue +
sophrologue**

Les petites nouvelles

**Sandrine Lefebvre: Infirmière
sexologue, Docteur en Santé
Publique.**

**Delphine Mutot: patiente
partenaire, formée à
l'Education Thérapeutique du
Patient (ETP) et à la Santé
sexuelle (DU de Santé
Sexuelle en cours)**

Les ateliers

MOTIV SEP

SEP & GROSSESSE

**SEP & VIE INTIME,
AFFECTIVE ET
SEXUELLE**

MOTIV SEP

Sur 3 jours.

=> Placer le patient en condition d'acteur actif, grâce aux connaissances acquises.

Patient en situation de décider de commencer l'un des traitements proposés et, le choix fait, de l'assumer.

Information objective sur son affection et ses traitements tout en lui offrant un espace d'écoute et d'échange personnalisé.

SEP ET GROSSESSE

Permet aux patientes suivies pour une SEP et à leur conjoint(e) d'accéder aux informations nécessaires à la planification d'une grossesse en tentant compte de leur pathologie neurologique et de l'éventuel handicap.

Le petit nouveau :

zoom sur atelier SEP, vie intime, affective et sexuelle

- Demande des patient(e)s mais pas d'offres de soin à proposer
- Reprise de contact et échange en 2021 entre Marie-Hélène, Cathy, Sandrine et moi-même sur ce sujet.
- Début du partenariat en juin 2022 : Formation action de 2 jours (PDS + patient(e)s)
- Cahier des charges et plan prévisionnel d'organisation établis entre Juin et Juillet 2022.
- A partir de Septembre 2022 : réunions de travail mensuelles, en présentiel ou distanciel afin de con-construire l'atelier.
- Envoi questionnaire google form avec + de 300 réponses = déterminer les besoins et attentes
- 4 co-intervenantes : Marie-Hélène Colpaert, Cathy Vanderveken, Sandrine Lefebvre, Delphine Mutot
- Premier atelier rentrée 2023 => C'est parti mon kiki !!

Co-création :

Synergie des compétences au service de la démarche éducative

Compétences en ETP

Marie-Hélène + Cathy
+ Sandrine
Delphine en DU ETP

Compétences en santé sexuelle

Sandrine (DIU de sexologie
clinique) +
Delphine (DU en Santé
Sexuelle)

Compétences SEP

Marie-Hélène/ Cathy/
Sandrine
Travail en neuro depuis des
années
Delphine : 20 ans de SEP et
de « vivre-avec »

Objectifs de l'atelier

Permettre aux patient(e)s de :

Développer leurs connaissances et leurs compétences en matière de
« santé sexuelle »

D'exprimer et de comprendre leurs plaintes, demandes et besoins
individuels

Leur faire prendre conscience de leurs besoins

Faire émerger une réflexion autour d'une activité sexuelle adaptée et
individuelle

Les faire réfléchir sur leurs représentations de la sexualité avec une
maladie chronique.

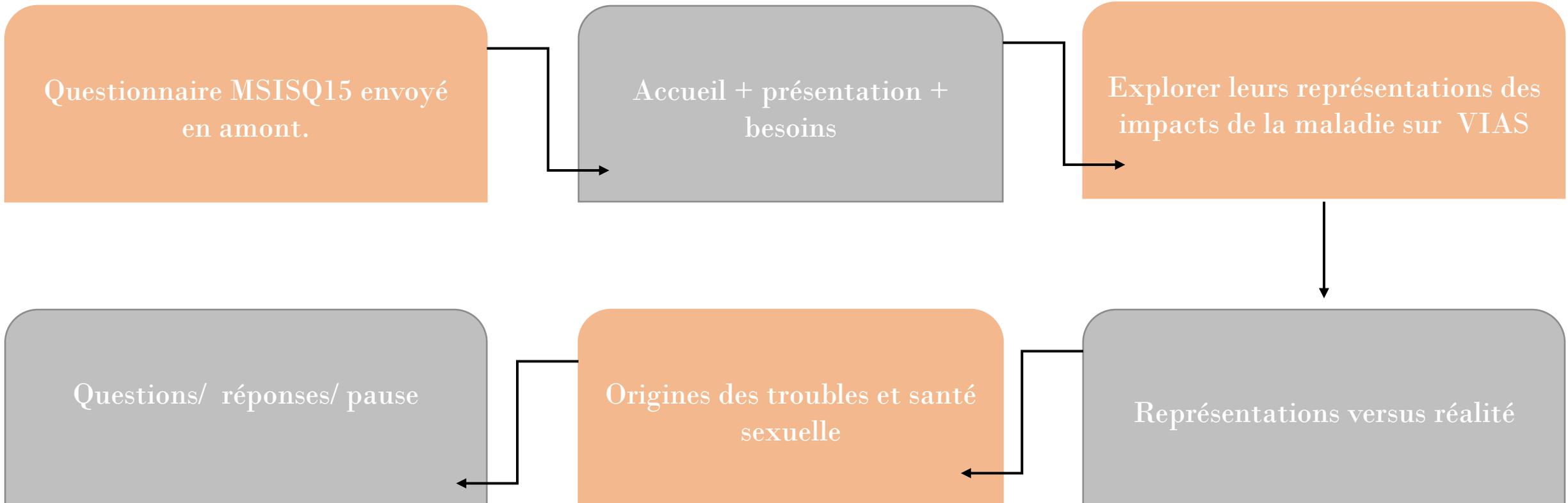
Améliorer la communication avec leur partenaire

PLAN DE L'ATELIER SEP ET VIAS (Vie Intime, Affective et Sexuelle)

Première partie

OBJECTIF :

Développer leurs connaissances et leurs compétences en matière de santé sexuelle et sclérose en plaques

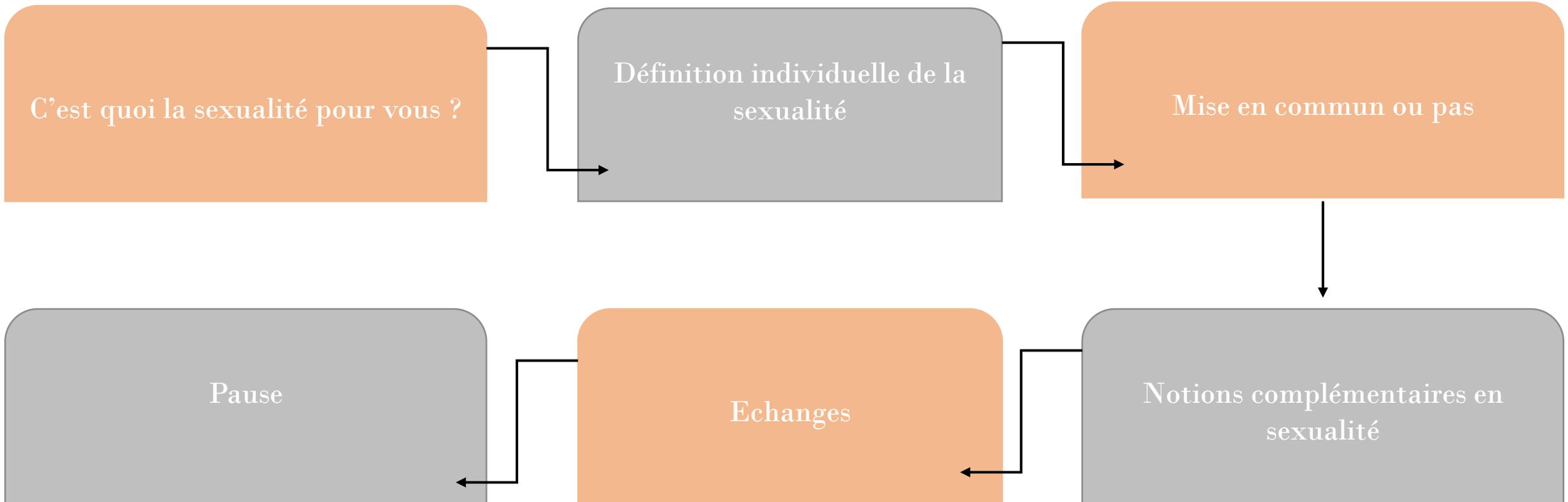


PLAN DE L'ATELIER

Deuxième partie

OBJECTIF :

Les faire travailler sur leurs représentations de LA sexualité puis de LEUR sexualité

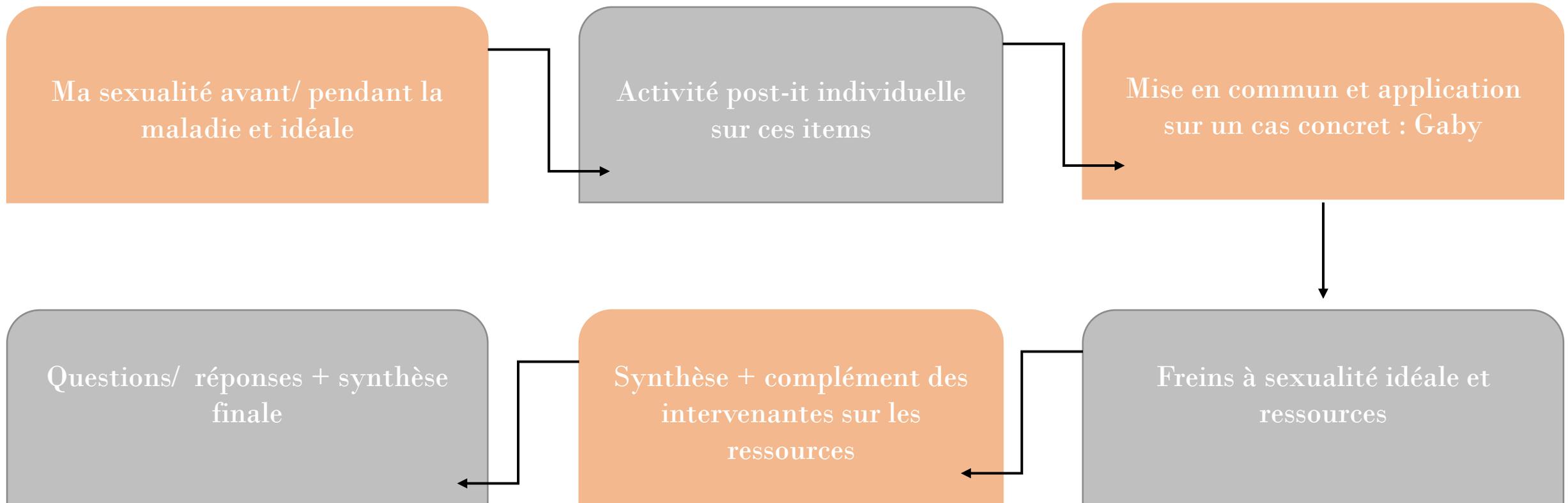


PLAN DE L'ATELIER

Troisième partie

OBJECTIF :

Identifier et comprendre ce qui empêche d'accéder à une sexualité idéale + les ressources aidantes adéquates



(Res)Sources

(1) <https://afsep.fr/qui-est-touche-par-la-sep/>

(2) Lacroix P. Troubles sexuels et sclérose en plaques. La Lettre du Neurologue, 2017;XXI(9):280-283

(3) <https://www.etpsep.fr/programmes-etp>

<https://www.charles.co/> (site de santé sexuelle pour hommes)

<https://mia.co/> (site de santé sexuelle pour femmes)