



WEBINAIRE SEP, VIE INTIME, AFFECTIVE ET SEXUELLE

Delphine Mutot

Présentation

- Educatrice et formatrice en santé sexuelle et maladies chroniques (professionnel.les)
- Coordinatrice de parcours en sexologie (particuliers)
- Patiente partenaire SEP et endométriose
- Référente du Partenariat Patient – Groupe Hospitalier Sorbonne-Université

www.madita.fr

Sommaire

Introduction

Constats sur la prise en charge actuelle

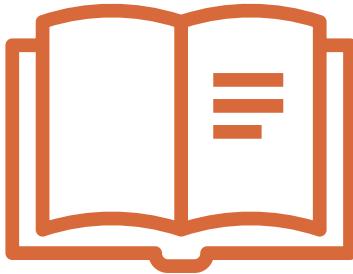
Panorama des impacts de la SEP sur la VIAS

Prise en charge : ressources et leviers existants

La sexo-(ré)éducation

Introduction

Quelques données sur la SEP



130 000 personnes touchées par la SEP en France¹

2,8 millions personnes touchées par la SEP dans le monde²

Entre 3000 et 5000 nouveaux cas chaque année³

3 femmes pour 1 homme

**Première cause de handicap sévère
d'origine non traumatique chez les
jeunes adultes**

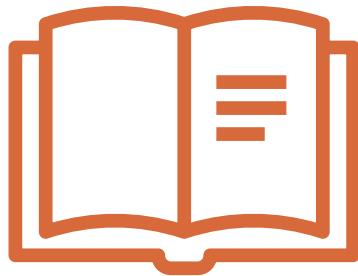
Débute en moyenne autour de 30 ans

1. Pathologie — Data ameli. (s. d.). Page d'accueil de Data ameli — Data ameli. https://data.ameli.fr/pages/pathologies/?refine.patho_niv1=Maladies%20neurologiques&refine.patho_niv2=Sclérose%20en%20plaques

2. Moreau T. Le point sur la sclérose en plaques et maladies apparentées en 2024. Nouvelle éd. Paris: Edimark; 2024

3. Leray E. Sclérose en plaques : épidémiologie [Internet]. 2023 [cité 9 sept 2024]. Disponible sur: https://www.em-consulte.com/article/1592802/sclerose-en-plaques-epidemiologie?OWASP_CSRFGUARD_KEY=JF35-XBPY-TBQ0-Q4AU-FM7A-OXRC-GNJJ-68DT

Troubles de la sexualité et SEP



50 à 90% des hommes

45 à 85% des femmes

Fréquence des troubles sexuels dans la SEP^{4,5,6}

4. Sevène A, Akroud B, Galimard-Maisonneuve E, Kutne M, Royer P, Sevène M. Sclérose en plaques et sexualité : un modèle complexe. *Sexologies*. avr 2009;18(2):128-33

5. Lew-Starowicz M, Rola R. Prevalence of Sexual Dysfunctions Among Women with Multiple Sclerosis. *Sex Disabil*. juin 2013;31(2):141-53

6. Prévinaire JG, Lecourt G, Soler JM, Denys P. Sexual disorders in men with multiple sclerosis: Evaluation and management. *Ann Phys Rehabil Med*. juill 2014;57(5):329-36

Les troubles sexuels dans la SEP : what else ?

- Fréquence + élevée que dans les autres maladies chroniques ⁷
- Parfois inauguraux de la maladie/ annonciateurs d'une aggravation/ poussée ²
- Les troubles sexuels arrivent dans une période très active de la vie sexuelle et affective, parfois en pleine construction/consolidation
- Souvent associés à des troubles urinaires et anorectaux



Constats sur la prise en charge actuelle

La santé sexuelle pour le patient : un non-sujet

□ Une inconnue : Pas d'association vie affective/ sexuelle **et santé**

□ Impacts maladie/TT sur la santé sexuelle peu ou pas connus

□ La vie intime, affective et sexuelle : pas un sujet de santé sur lequel les patients pensent que le médecin/spécialiste peut les aider

□ Si le soignant n'en parle pas : pas important. Pas un sujet de santé

□ Ils ne savent pas exactement quoi dire et à qui le dire

□ Invisibilité de l'offre de soins et des ressources en sexologie

➤ A cela s'ajoute :

- Manque de temps en consultation
- Le patient attend que le sujet soit abordé par le soignant
- Tabou de la sexualité et de l'intimité
- Freins socio-culturels



Santé sexuelle et pratiques de soins

- Seulement 10% des médecins recherchent une difficulté sexuelle chez leurs patients atteints de maladie chronique 8
- C'est une généralité pour l'ensemble des soignants, pas seulement les médecins



- ↔ Manque de formation et/ou de ressources à partager
- ↔ Situation de non sachant
- ↔ Manque de temps en consultation
- ↔ Difficulté d'aborder la sphère intime et privée du patient : on attend que cela vienne du patient
- ↔ Freins socio-culturels

Pour soignants et patients

RENDEZ-VOUS
EN tente
inconnue

manqué

Conséquences

- Souffrances (muettes) pour les patient.es
- Majoration de l'impact de la maladie
- Isolement, repli sur soi
- Dépression
- Impacts négatifs sur la vie de couple, incompréhension, conflit
- Couple + maladie chronique : un troupe
- Risque de séparation +++ (voire violences)
- On renonce... au plaisir, à l'intimité, aux rencontres...

Santé sexuelle et pratiques de soins

L'abord et la prise en charge du sujet permet une sexualité adaptée aux contraintes de la maladie, de maintenir une bonne entente dans le couple, et une amélioration de la qualité de vie et du bien-être + observance thérapeutique⁸

Panorama des troubles sexuels dans la SEP

Classification des troubles sexuels (TS)

Foley et Iverson (1992) ⁷

TS primaires

Troubles sexuels liés à la maladie (atteinte neurologique)

- Trouble du désir/libido
- Diminution de la lubrification vaginale
- Troubles érectiles
- Troubles éjaculatoires
- Troubles de la sensibilité génitale
- Douleurs/ absence de sensation à la pénétration
- Troubles de l'orgasme

TS secondaires

Troubles sexuels liés aux symptômes de la maladie + effets secondaires des traitements

- Fatigue
- Troubles moteurs
- Douleurs, Spasticité
- Troubles urinaires et anorectaux
- Troubles sensitifs
- Effets des médicaments
- Périnée trop/pas assez tonique

TS tertiaires

Troubles sexuels 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
- Contexte social
- Charge mentale

Troubles sexuels masculins

Troubles érectiles

Difficulté à initier une érection, à maintenir une rigidité pénienne, ou encore à l'absence totale de la réponse érectile

Troubles de l'éjaculation

Retard/absence d'éjaculation; Ejaculation rétrograde. L'éjaculation prématurée (souvent liée à l'instabilité érectile).

Troubles de l'orgasme

Troubles du désir

Troubles de la sensibilité génitale

Troubles sexuels féminins

Troubles de l'excitation

Diminution lubrification vaginale, l'engorgement vulvo-vaginale et clitoridien

Dyspareunies

= Douleurs à la pénétration
(Superficielle : entrée du vagin
Profonde : fond du vagin)

Troubles de l'orgasme

Difficultés à atteindre l'orgasme/anorgasmie

Troubles du désir

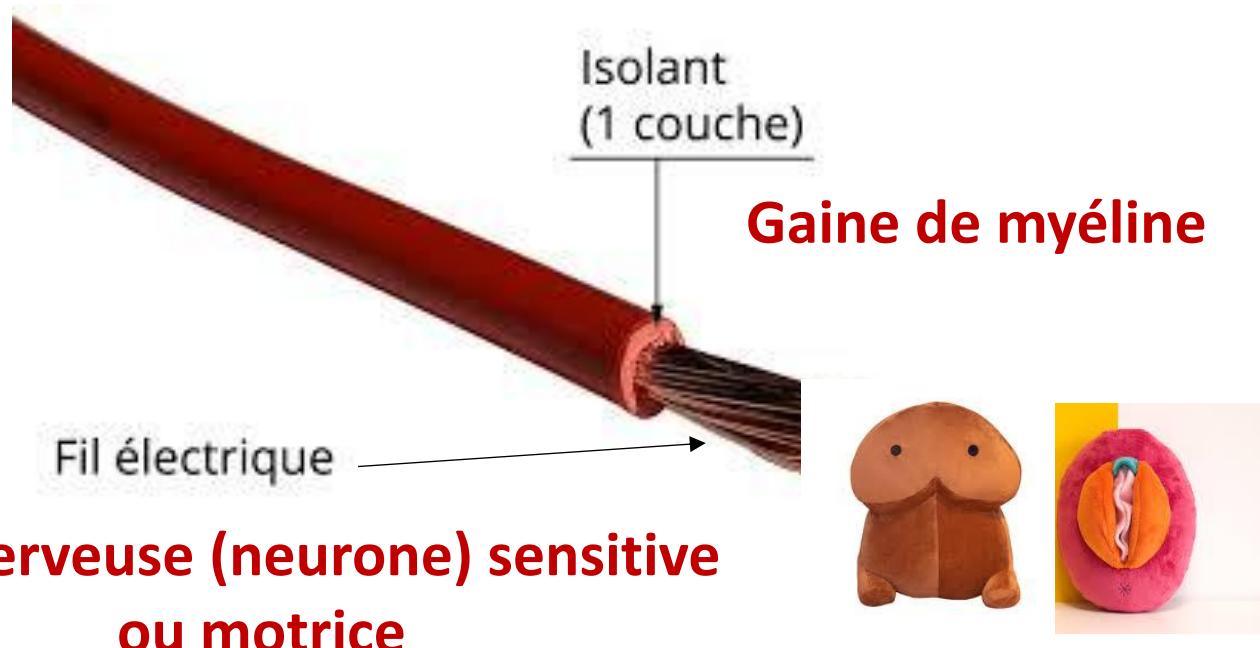
Troubles de la sensibilité vulvaire/vaginale/clitoridienne

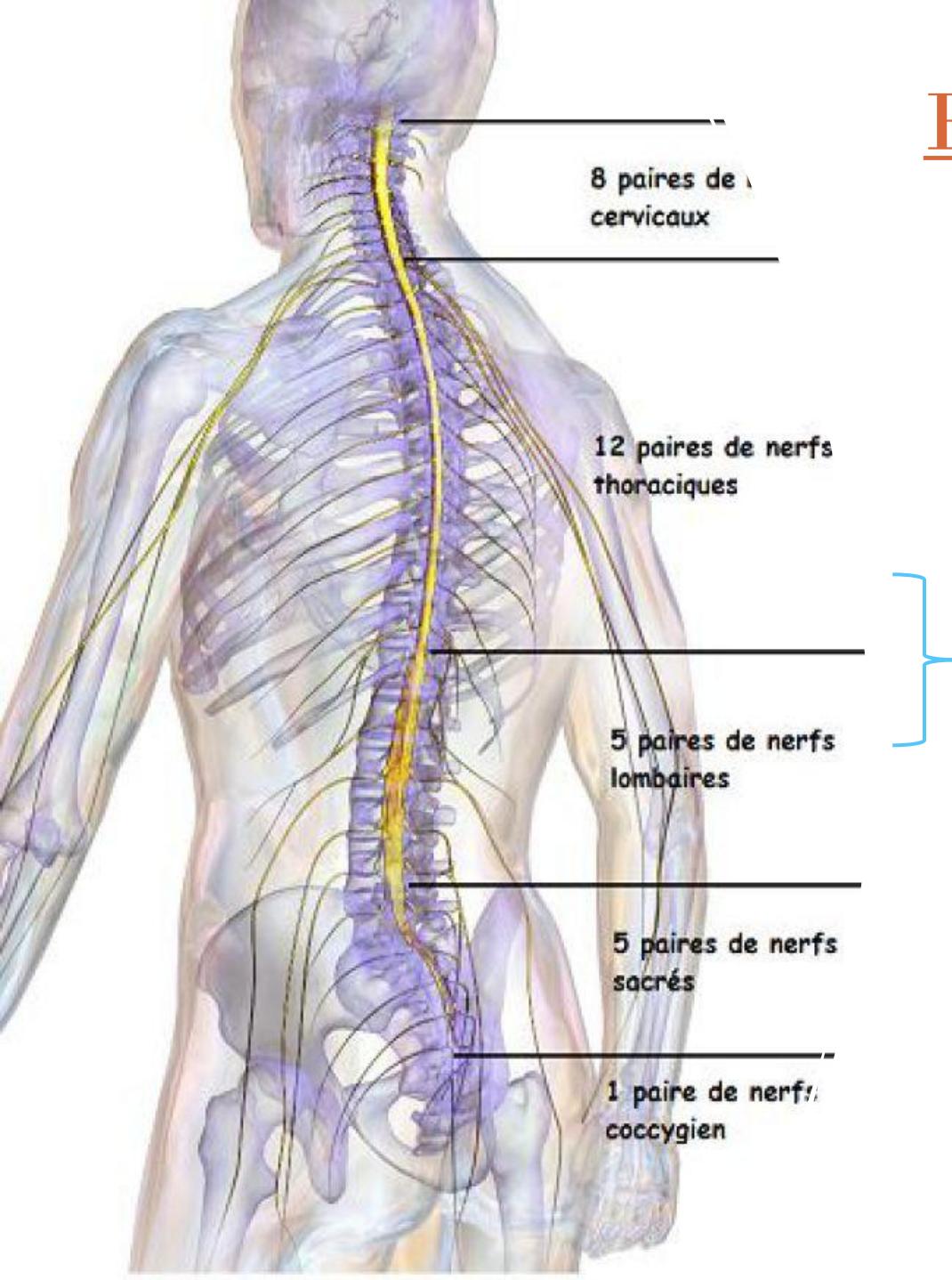
Focus troubles sexuels primaires

Origine primaire

Troubles sexuels liés à la maladie (atteinte neurologique)

Trouble du désir, libido
Diminution de la lubrification vaginale
Troubles érectiles
Troubles éjaculatoires
Troubles de la sensibilité génitale
Douleurs/ absence de sensation à la pénétration
Troubles de l'orgasme





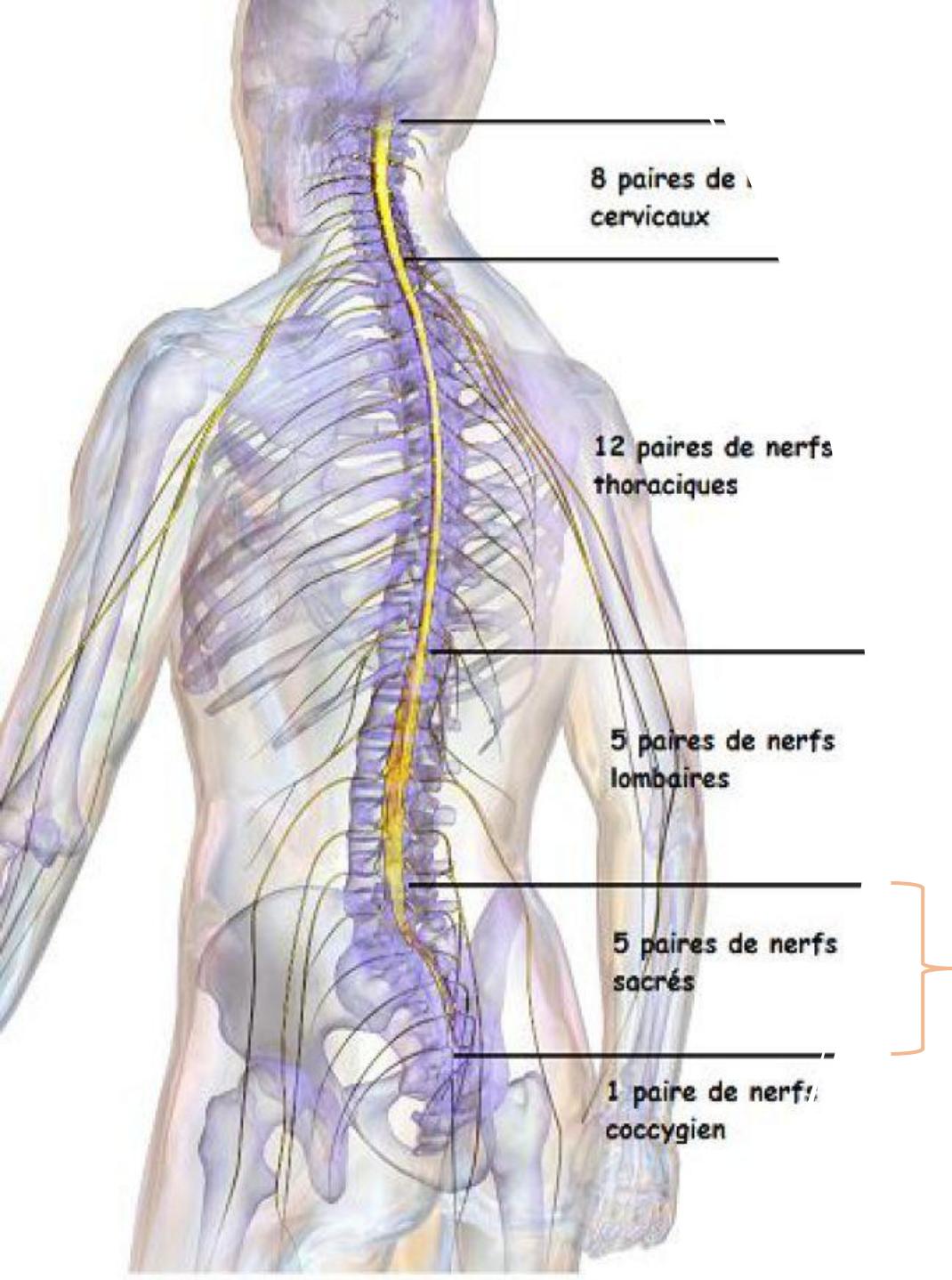
Focus troubles sexuels primaires

Lésions médullaires et sexualité

Réponse sexuelle psychogène (zone thoraco-lombaire de T11-L2)

= réponses sexuelles d'origine psychique, sans contact physique : désir, imaginaire, regard, odeurs, audition

- Centre de l'érection psychogène du pénis et du clitoris
 - Centre de la lubrification psychogène
 - Centre de la fabrication du sperme



Focus troubles sexuels primaires

Lésions médullaires et sexualité

Réponse sexuelle réflexe (zone sacrée S2, S3, S4)

= réponses sexuelles ⇔ stimulations corporelles et génitales : toucher, caresses, masturbation

- Centre de l'érection **réflexe** du pénis et du clitoris
 - Centre de la lubrification **réflexe**
 - Centre de l'éjaculation (de l'expulsion sperme)

Focus troubles sexuels secondaires

- **Gestion des symptômes au quotidien**
- **Fatigues** (50 nuances de ko techniques)
- **Troubles sphinctériens et digestifs**
- **Périnée hypertonique** (trop de tonus musculaire)
- **Périnée hypotonique** (tonus musculaire faible)
- **Certains médicaments** : effets sur désir, érection, atteinte de l'orgasme **NE JAMAIS ARRETER SON TT TOUJOURS EN PARLER AU MEDECIN**
- **Spasticité/troubles moteurs**
- **Troubles sensitifs**

Origine secondaire

Troubles sexuels liés aux symptômes de la maladie + effets secondaires des traitements

Fatigue
Troubles moteurs
Douleurs,
Spasticité
Troubles urinaires et
anorectaux
Troubles cognitifs, visuels,
Troubles sensitifs
Effets des médicaments
Périnée trop/pas assez tonique

Focus troubles sexuels tertiaires

- **Contexte personnel** : comment je me sens ?
- **Contexte social**
- **Contexte du couple** : qui devient un troupe avec la SEP.
Rôle soigné/soignant au sein du couple.
- **Contexte du célibat/ vie relationnelle**
- **Education, culture = croyances et représentations VIAS**
- **Anxiété/dépression**

Origine tertiaire

Troubles sexuels 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
Contexte socio-professionnel
Charge mentale

Déterminer l'origine des troubles sexuels

Déterminer l'origine des troubles

Primaire ? Secondaire ? Tertiaire ? Les 3 à la fois ?

Hiérarchiser et prioriser + prise en charge autres problématiques de santé

Toujours en parler au neurologue et au médecin traitant

Prise en charge **pluridisciplinaire** : neurologue, médecin sexologue, psychologue sexologue

Prise en charge **multimodale**

H : Médicaments pro érectiles + activité physique adaptée + psychologue sexologue

F : hydratants/lubrifiants + rééducation périnéale + thérapie de couple

Prise en charge: ressources et leviers existants

Professionnels : être à l'écoute, échanger ouvertement



- Proposer un espace de dialogue ouvert, bienveillant
- Légitimer le fait de vouloir en parler
- On n'attend pas que le soignant sâche tout sur tout : être entendu, écouté : le plus important. C'est du soin
- Un « *je ne sais pas je vais me renseigner* » : c'est bien plus thérapeutique qu'un silence
- Un silence, évitement du sujet : bien plus délétère pour la santé sexuelle et négatif pour la relation soignant-soigné

Professionnels : informer le patient +++

- Connaissance des impacts de la maladie et des TT sur la VIAS
- Droit du patient d'être informé sur tous les aspects de sa pathologie et des TT

PREMIÈRE ÉTAPE NÉCESSAIRE

⇒ le patient ne va pas s'exprimer sur un sujet qu'il ignore

➤ Cela rend possible un abord du sujet avec le/la/les partenaire(s)

- Différents canaux et modalités d'information (consultation, brochures salle d'attente...)

Professionnels

□ Le réseau vs la formation

Ex : réorientation du neurologue vers des kinés, des urologues

- ✓ Inclure des professionnels de la santé sexuelle
- ✓ Se constituer un carnet d'adresses

□ Partage de ressources

Ex : ETP, sites de consultations de sexologie, brochures, associations de patients, réseaux SEP



Remplir la boîte à outils du patient (et la vôtre!)

Patients : oser prendre la parole une première fois

- VIAS : sujet de santé à part entière
- Exprimer vos maux avec vos mots
- Coucher sur papier vos ressentis
- Associations de patients, réseaux SEP
- Ateliers APF France handicap ;-)
- Consulter un/une sexologue en ligne pour 1^{er} avis



Où les trouver des sexologues ?

- <https://membres.aius.fr/page/1196890-annuaire-des-membres-titulaires>
- <https://www.snscc.fr/> (syndicat national des sexologues cliniciens)
- <https://www.santesexuelle.org/> (= RSSP = Réseau de Santé Sexuelle Public)
- https://bit.ly/mia_co_sante_sexuelle (consultation de sexologie en ligne pour les femmes)
- <https://www.charles.co/> (consultation de sexologie en ligne pour les hommes)
- <https://www.lesclesdevenus.org/> (annuaire de professionnel.les spécialisé.es en TS féminins)



Autres sites ressources

- <https://annuaire.ippp.fr/> (annuaire de kinés spécialisés en santé féminine)
- <https://www.eirpp.com/annuaire/> (annuaire PDS kinés et PDS en sexologie)
- <https://afrepp.org/> (annuaire de PDS spécialisés dans la PEC périnéale)
- <https://sexoblogue.fr/> (site d'informations et cours en sexologie)
- <https://sfsep.org/les-reseaux-sep/> (réseaux SEP)



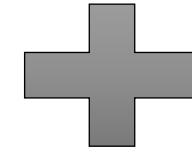
Prise en charge: sexo-(ré)éducation

La sexualité : construction sociale et un apprentissage

Schéma DPPO

Désir
Préliminaires
Pénétration
Orgasme

PERFORMANCE ET GÉNITALITÉ



Coucou c'est moi le
porno ☺

Avec une sclérose en plaques : Réapprentissage et réadaptation

Schemma
DPPPO

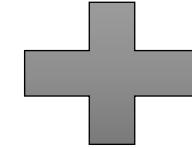
Désir?

Préliminaires

Pénétration?

Orgasme?

~~PERFORMANCE ET GÉNITALITÉ~~



La sexualité : c'est ce qu'on a envie d'en faire

Une
Votre
sexualité

- Autant de schémas possibles que d'envies
- Pas de normes en matière de sexualité (sauf la loi et le consentement)
- Pas une liste d'objectifs à atteindre
- Pas de « *je suis allée au bout/pas au bout* »
- Terrain d'exploration, de partage (ou pas), de plaisir
- Relations sexuelles : pas nécessairement pénétratives
- Mille et une façon de ressentir, donner et partager du plaisir

Take Home Message

- Santé sexuelle et SEP : une étape incontournable du parcours de soin
 - Informer le patient +++
 - Favoriser l'expression des patient.es sur ce sujet (brochures...)
 - Ouvrir un fil rouge de discussion, écouter, orienter
-
- Accompagner l'évolution de la sexualité
 - Pas de sexualité normale, pas qu'une sexualité => des sexualités
 - Prise en charge pluridisciplinaire et multimodale
 - La SEP : une occasion de réinventer sa VIAS



MERCI !

Delphine Mutot
delphine@madita.fr
www.madita.fr