

MS *in focus*

Numéro 6 2005

● Intimité et sexualité



multiple sclerosis
international federation

Fédération internationale de la sclérose en plaques (ou MSIF)

La fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF) est un organisme international unique regroupant les différentes Sociétés Nationales de la SEP (sclérose en plaques) et la communauté scientifique internationale.

Elle est à la tête du mouvement international de la SEP, lequel consiste à partager des pratiques d'excellence afin d'améliorer sensiblement la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques, et à développer la recherche afin de comprendre la maladie et de trouver un traitement.

- Encourager la recherche internationale
- Stimuler l'échange actif d'informations
- Aider le développement des nouvelles sociétés de la SEP et des sociétés existantes
- Assistance juridique

Tout notre travail est réalisé avec l'implication totale de personnes atteintes de sclérose en plaques.

Conçu et produit par
Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
Royaume-Uni
+44 (0)1223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN 1478467X
© MSIF

Image de couverture avec l'aimable autorisation de Honoria Starbuck, PhD, Formateur dessin d'après nature Art Institute
Online <http://www.artwanted.com/honoria>

Comité de rédaction

Directrice technique Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vice-président, Clinical Programs and Professional Resource Centre, Société nationale de la sclérose en plaques, USA.

Rédacteur en chef et chef de projet Michele Messmer Uccelli, BA, MSCS, Department of Social and Health Research, Société italienne de la sclérose en plaques, Gènes, Italie.

Directrice de la rédaction Helle Elisabeth Lyngborg, Directeur de l'information et de la communication, Fédération internationale de la sclérose en plaques.

Secrétaire de rédaction Chiara Provasi, MA, Chef de projet, Department of Social and Health Research, Société italienne de la sclérose en plaques, Gènes, Italie.

Membre du comité, responsable de la MSIF Prof Dr Jürg Kesselring, Président du comité scientifique et médical international de la MSIF, Directeur du service de neurologie, Rehabilitation Centre, Valens, Suisse.

Membres du comité de rédaction

Guy Ganty, Directeur du service de pathologie discours-langage, National Multiple Sclerosis Centre, Melsbroek, Belgique.

Katrin Gross-Paju, PhD, Estonian Multiple Sclerosis Centre, West Tallinn Central Hospital, Tallinn, Estonie.

Marco Heerings, RN, MA, MSCN, Infirmier praticien, Groningen University Hospital, Groningen, Pays-Bas.

Kaye Hooper, BA, RN, RM, MPH, MSCN, Infirmière-conseil USA/Australie.

Martha King, Directeur de publication, Société nationale de la sclérose en plaques, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Directeur médical, Société nationale de la sclérose en plaques, Victoria, Australie.

Elsa Teillimo, RN, Linguiste UN, Représentante finlandaise, Membre du comité international des personnes atteintes de SEP.

Chloe Neild, Coordinatrice de la gestion des informations, Société nationale de la sclérose en plaques, Grande-Bretagne et Irlande du nord.

Réviseur

Emma Mason, BA, Essex, Royaume-Uni.

Lettre de la rédaction



La sexualité et les relations intimes tiennent une part importante dans la vie et le bien-être. Pour la plupart des gens, la sexualité et son expression sont un élément naturel et important de l'image que l'on a de soi, du bien-être émotionnel et de la qualité de vie d'une manière générale. Des facteurs, tels que la culture, la religion et l'estime de soi, sont révélateurs de la façon dont une personne aborde la sexualité. Bien que la SEP affecte la sexualité, le désir d'une identité sexuelle, d'amour, d'affection et d'intimité est toujours présent. La sexualité peut donc être source d'une grande frustration pour la plupart des personnes atteintes de la maladie.

Ce numéro de *MS in focus* présente la question de l'intimité et de la sexualité. Ces sujets ne sont pas toujours faciles à aborder, aussi bien pour les personnes atteintes de SEP que pour la plupart des professionnels de santé. Chez certaines personnes ou certains couples confrontés à la SEP, l'intimité et la sexualité ne sont pas prioritaires, ou très peu. Leur attention et leurs ressources émotionnelles se concentrent au lieu de cela sur les problèmes liés à la maladie.

Qu'une personne vive une relation intime ou non, garder une identité sexuelle et entretenir l'estime de soi de ce point de vue (comment on se sent en tant qu'être sexuel) tout en étant confronté à une maladie chronique telle que la SEP relève du défi. Cela s'avère plus particulièrement vrai dans des cultures dans lesquelles la société met en avant des qualités qui ne sont pas toujours compatibles avec une maladie chronique (beauté, santé et indépendance par exemple).

Grâce à ce numéro de *MS in focus*, nous espérons aider les gens à comprendre que les problèmes sexuels sont le résultat direct de la démyélinisation, qu'ils peuvent résulter d'autres symptômes de la SEP et que les aspects psychologique, social et culturel influencent la sexualité d'une personne.

Nous espérons également que ce numéro servira de source d'informations aux professionnels qui rencontrent des difficultés pour aborder les problèmes d'intimité et de sexualité avec les malades atteints de SEP.

Michele Messmer Uccelli, Rédactrice

Sommaire

Introduction: intimité et sexualité chez les personnes atteintes de sclérose en plaques	4
Dysfonctionnement sexuel chez les femmes souffrant de la sclérose en plaques	6
Dysfonctionnement sexuel chez les hommes souffrant de la sclérose en plaques	8
Causes secondaires des problèmes sexuels	11
Causes tertiaires des problèmes sexuels	15
Réponses à vos questions	20
Interview de Rolande Cutner	21
Société norvégienne de la SEP: groupe de soutien des homosexuels atteints de sclérose en plaques	22
Résultats du sondage en ligne	24
Principes pour promouvoir la qualité de vie	25
Bibliographie	26
Abonnement	28

Le prochain numéro de *MS in focus* portera sur la réadaptation. Veuillez envoyer vos questions et vos lettres à michele@aism.it ou adressez-les à l'attention de Michele Messmer Uccelli à l'Association italienne de la SEP, Via Operai 40, Gênes, Italie 16149.

Éditorial

Le contenu de *MS in focus* est fondé sur les compétences et l'expérience professionnelles. La rédaction et les auteurs s'efforcent d'apporter des informations pertinentes et à jour. Les informations apportées par *MS in focus* ne sont pas destinées à remplacer les conseils, la prescription ou la recommandation d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé. Pour obtenir des informations spécifiques, personnalisées, consultez votre prestataire de soins. La MSIF n'accorde pas d'agrément, ne fait pas la promotion ou ne recommande pas des produits ou des services spécifiques, mais elle fournit des informations dans le but d'aider les personnes à prendre leurs propres décisions.

Introduction: intimité et sexualité chez les personnes atteintes de sclérose en plaques

Par Fred Foley, PhD, Bernard Gimbel MS Center, New Jersey et Albert Einstein College of Medicine, New York, USA

La SEP peut entraîner des changements qui affectent les modes habituels d'expression de la sexualité. Toute personne atteinte de la SEP garde sa capacité à donner et à recevoir de l'amour et du plaisir, bien qu'il soit parfois nécessaire de faire preuve de créativité pour trouver des moyens de s'exprimer dans l'intimité. Il est donc primordial de comprendre comment les symptômes de la SEP peuvent affecter l'intimité et la sexualité pour affronter efficacement les obstacles. Que la maladie ait été diagnostiquée récemment, que le malade soit physiquement handicapé, jeune, adulte, célibataire ou en

couple, la SEP ne diminue pas le besoin universel de donner et de recevoir de l'amour et du plaisir.

Changements sexuels: fréquence et caractéristiques

Des études ont été réalisées sur la prévalence des problèmes sexuels et relationnels liés à la SEP dans un certain nombre de pays. Bien que la fonction sexuelle normale évolue tout au long de la vie, la SEP peut affecter la vie sexuelle d'une personne de différentes manières. Les études menées sur la prévalence des problèmes sexuels liés à la SEP indiquent que 40 à 80% des femmes et 50 à 90% des hommes rencontrent des problèmes sexuels. Les changements les plus fréquents chez les hommes se traduisent par une diminution de la capacité à atteindre ou maintenir une érection et par une difficulté à avoir un orgasme. Les changements les plus fréquents chez les femmes se traduisent par une perte partielle ou totale de la libido (désir sexuel), une sécheresse vaginale/irritations, des difficultés à atteindre l'orgasme et des sensations désagréables au niveau des organes génitaux.

Les changements sexuels liés à la SEP sont classés en troubles primaires, secondaires ou tertiaires selon la nature. Les troubles sexuels primaires proviennent des changements du système nerveux qui affectent directement la réponse et/ou les sensations sexuelles. Ces troubles incluent une perte partielle ou totale de la libido (désir sexuel), une diminution des sensations ou des sensations désagréables au niveau des parties génitales, une diminution de la lubrification vaginale ou de la capacité d'érection et une diminution de la fréquence et/ou de l'intensité de l'orgasme.



Les troubles sexuels secondaires font référence à des changements physiques liés à la maladie et qui affectent indirectement la réponse sexuelle. Dysfonctionnement de la vessie et/ou des intestins, fatigue, spasticité, faiblesse musculaire, problèmes d'attention et de concentration, tremblement des mains et évolution des sensations figurent parmi les symptômes les plus fréquents de la SEP pouvant entraîner des troubles sexuels secondaires. Les troubles sexuels tertiaires résultent de problèmes psychologiques et culturels qui peuvent interférer avec les sensations et la réponse sexuelles. Dépression, anxiété quant à ses performances, modification des rôles familiaux, diminution de l'estime de soi, problèmes liés à l'image de soi, perte de confiance, croyances et attentes sur ce qui définit un « homme sexuel » ou une « femme sexuelle » dans un contexte de handicap sont autant d'expressions des troubles sexuels tertiaires ou y contribuent.

Le système nerveux central et la réponse sexuelle

La réponse sexuelle est médiatisée par le système nerveux central (le cerveau et la moelle épinière). Il n'existe pas de centre sexuel individuel dans le système nerveux central. De nombreuses zones du cerveau sont impliquées dans différents aspects du fonctionnement sexuel, dont l'incitation sexuelle, la perception des stimuli sexuels et du plaisir, les mouvements, les sensations, la cognition et l'attention. Des messages sexuels sont transmis entre les différentes zones

du cerveau, de la moelle épinière dorsale (supérieure), lombaire (centrale) et sacrée (inférieure) et des parties génitales tout au long du cycle de réponse sexuelle. Dans la mesure où la SEP résulte de lésions réparties de façon aléatoire le long d'un grand nombre de ces voies myélinisées, il n'est pas surprenant que des changements de la fonction sexuelle soient fréquemment rapportés. La bonne nouvelle est qu'il semblerait que les voies neurologiques qui médiatisent certains aspects des sensations et de la réponse sexuelles sont largement réparties et, par conséquent, qu'elles ne sont pas affectées par les lésions de la sclérose en plaques.

Les autres articles de ce numéro de MS in focus aborderont de façon plus détaillée les principaux aspects du fonctionnement sexuel chez les personnes atteintes de sclérose en plaques, y compris les stratégies permettant d'augmenter le désir, de communiquer avec un partenaire sexuel et de gérer les autres symptômes de la maladie qui peuvent inhiber l'expression sexuelle.

Malheureusement, les professionnels de santé abordent rarement le sujet de la sexualité, parce qu'ils se sentent gênés, par manque de formation professionnelle dans ce domaine ou par peur de se sentir trop intrusif. Il est essentiel d'aborder la question des changements des sensations sexuelles et des stratégies et traitements existants pour stimuler la sexualité.

Cartographie du corps

Le développement d'une « carte sensorielle du corps » permettant d'explorer les emplacements exacts des sensations agréables, amoindries ou altérées peut améliorer la communication intime et établir les bases d'un plaisir accru.

Réalisation d'un exercice de « cartographie sensorielle du corps » (15-20 minutes) :

Commencez systématiquement par toucher le corps de la tête aux orteils (ou tout endroit que vous pouvez facilement atteindre).

Pour effectuer cet exercice, retirez vos vêtements, installez-vous dans un endroit privé, calme et avec une température agréable.

Variez le degré, le rythme et la pression du toucher exercé. Notez les zones de plaisir sensoriel, d'inconfort ou de changement sensoriel. Variez la façon dont vous exercez le toucher pour augmenter le plaisir que vous ressentez (sans

essayer d'atteindre une satisfaction sexuelle ou un orgasme).

Informez ensuite votre partenaire de votre « carte du corps » et apprenez-lui à vous toucher de façon similaire.

Demandez à votre partenaire de vous donner les mêmes informations (sur sa « carte du corps »). Chacun votre tour, apportez du plaisir à l'autre, sans relation sexuelle ou sans essayer d'atteindre l'orgasme.

Gardez à l'esprit que l'important reste la communication et le plaisir, pas le sexe ni l'orgasme. Cet exercice permet de redécouvrir le plaisir face à une perte de désir.

Dysfonctionnement sexuel chez les femmes souffrant de sclérose en plaques

Par Farida Sharon van Rey, MD,
Directeur de recherche en neuro-urologie, University Medical Centre St. Radboud, Nijmegen, Pays-Bas

Les troubles sexuels sont très fréquents chez les femmes souffrant de troubles neurologiques, dont la sclérose en plaques. La majorité des femmes atteintes de SEP

connaissent des troubles sexuels à un moment donné de la maladie. Comparé à la population féminine en général, dont 20 à 50% des femmes sont concernées, la prévalence du dysfonctionnement sexuel est estimée à 80% chez les femmes atteintes de SEP. Ce dysfonctionnement sexuel a un impact majeur sur la qualité de vie et les relations interpersonnelles. Pour la plupart des femmes, ces troubles sont perçus comme physiquement inquiétants, émotionnellement dérangeants et socialement perturbants. Malgré leur grande prévalence, ces aspects du bien-être humain ont été considérablement négligés jusqu'à une période récente, faisant ainsi des troubles sexuels féminins un symptôme très important, mais souvent oublié, de la SEP.

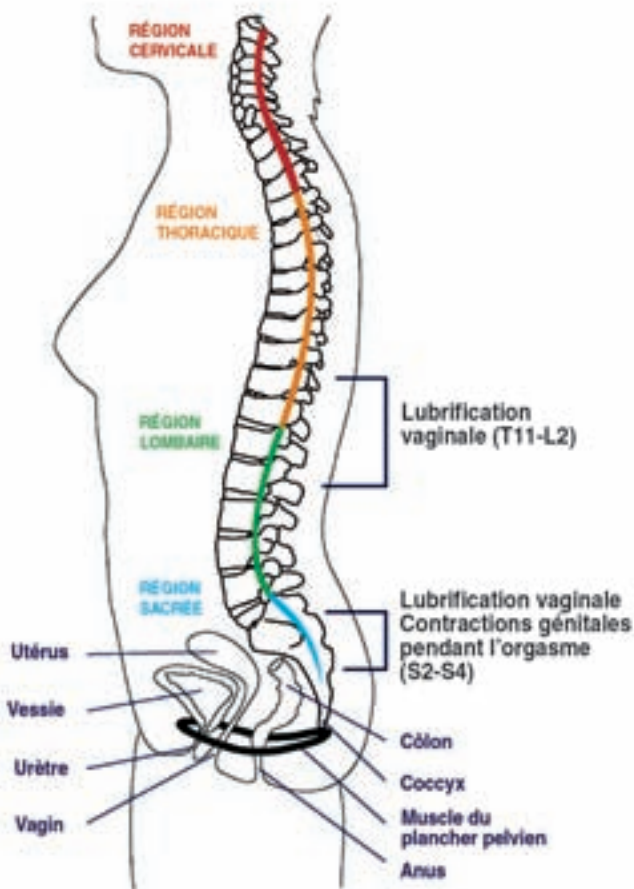
Comment le corps réagit lors de la réponse sexuelle

Les deux processus physiques fondamentaux qui entrent en jeu dans la réponse sexuelle sont la vasocongestion et la myotonie.

La vasocongestion fait référence à la concentration de sang dans les vaisseaux et les tissus de l'organe génital et de la poitrine. Chez les femmes, cet afflux de sang entraîne l'augmentation du volume du clitoris, le gonflement des lèvres et la lubrification du vagin.

La myotonie, ou tension neuromusculaire, fait référence à l'augmentation de l'énergie dans les nerfs et les muscles. Pendant une relation sexuelle, la myotonie a lieu dans tout le corps, et pas seulement dans la région génitale, mais dans tout le tronc, particulièrement dans la poitrine et la paroi de la cage thoracique.

Chez les femmes, la vasocongestion des parois vaginales entraîne l'écoulement des sécrétions à travers la muqueuse, ce qui permet d'humidifier la surface interne du vagin. Le degré de lubrification ou « d'humidité » dans



Parties du corps impliquées dans la réponse sexuelle

le vagin ne correspond pas nécessairement au degré d'excitation ou de désir lors d'une relation sexuelle. Le gonflement du clitoris et des lèvres survient également en réponse à la vasocongestion pendant la phase d'excitation. De plus, les deux tiers de l'intérieur du vagin s'allongent, le col de l'utérus et l'utérus remontent et les lèvres externes du vagin s'aplatissent et se séparent. Les mamelons se dressent, la poitrine augmente légèrement et les veines des seins sont un peu plus visibles.

Comment et pourquoi la SEP peut-elle affecter la fonction sexuelle?

Le dysfonctionnement sexuel chez les femmes peut avoir de nombreuses causes et effets. Anomalies de la circulation sanguine, état hormonal, fonctionnement nerveux et bien-être mental peuvent influencer la fonction sexuelle. Par conséquent, un ou plusieurs de ces facteurs peuvent entraîner des troubles sexuels. Les lésions du cerveau peuvent interférer avec l'interprétation des stimuli sexuels tels que l'excitation, alors que les lésions de la moelle épinière peuvent interférer dans la transmission des signaux nerveux de l'excitation vers les parties génitales. Les lésions de la moelle épinière sacrée (inférieure) peuvent également entraîner des troubles sexuels primaires, en inhibant ou en empêchant la vasocongestion, ce qui entraîne une diminution ou une absence de gonflement du clitoris et/ou de la lubrification vaginale.

Dans les troubles sexuels primaires, les lésions de la moelle épinière liées à la SEP peuvent entraver le processus d'engorgement du clitoris/vagin pendant la phase de plateau (entre l'excitation et l'orgasme). De plus, les changements sensoriels dans les parties génitales peuvent interrompre ou diminuer les signaux nerveux qui initient et/ou maintiennent la vasocongestion à la fois au niveau de la moelle épinière et du cortex cérébral (cerveau).

Types et fréquences

Environ 80% des femmes atteintes de SEP connaissent des troubles sexuels à un moment donné au cours de la maladie. Certaines femmes cessent d'avoir des rapports alors que d'autres (environ 40%) indiquent être largement insatisfaites par les relations sexuelles. Les symptômes les plus fréquemment cités incluent une baisse des sensations au niveau de l'organe génital (48%), une diminution de la lubrification vaginale, des

difficultés pendant la phase d'excitation (35%) et des difficultés ou une incapacité à atteindre l'orgasme (72%). La douleur pendant les rapports sexuels est également un symptôme souvent cité par les femmes atteintes de sclérose en plaques. Cela peut être dû à une sécheresse vaginale, une spasticité ou une hypersensibilité.

Évaluation

Étant donné que la réponse sexuelle chez les femmes atteintes de SEP est liée à divers facteurs, une évaluation exhaustive de tous ces aspects doit être effectuée. Celle-ci doit consister en un bilan médical complet, un examen physique et un examen pelvien. Bien que les troubles sexuels chez les femmes souffrant de SEP aient souvent une origine neurologique, leur évaluation n'est pas toujours réalisée lors des exercices cliniques de routine. Souvent, un clinicien peut détecter un problème et commencer à l'évaluer en fonction des informations fournies par le patient lors de la consultation, en réponse à quelques questions pertinentes. Poser ces questions ne fait pas toujours partie des pratiques des professionnels de santé. Il en résulte un manque d'informations importantes et les problèmes rencontrés par le patient souffrant de SEP ne sont pas traités.

Traitements possibles

Les crèmes à base d'oestrogène peuvent s'avérer utiles pour les femmes souffrant de sécheresse vaginale, de douleurs ou de brûlures. Il est également possible de prescrire un comprimé vaginal, bien que cette forme de traitement n'existe pas dans tous les pays.

Malheureusement, la majorité des médicaments qui semblent être efficaces pour traiter les troubles sexuels masculins liés à la SEP se sont révélés inefficaces dans le traitement d'autres symptômes du dysfonctionnement sexuel chez la femme ou n'ont pas encore été entièrement étudiés à l'heure actuelle.

Conclusions

Le dysfonctionnement sexuel est extrêmement prévalent chez les femmes atteintes de sclérose en plaques. L'évaluation et le traitement de ces problèmes sont relativement complexes. Aborder la question des problèmes sexuels pendant les visites est important pour identifier et gérer les symptômes qui peuvent avoir un impact négatif sur la vie des patients ainsi que sur la vie de couple.

Dysfonctionnement sexuel chez les hommes souffrant de sclérose en plaques

Par Douglas W. Lording, Directeur médical, Melbourne Andrology Centre, Victoria, Australie

L'activité sexuelle chez les hommes nécessite généralement la coordination de l'excitation, de l'érection et de l'orgasme, y compris de l'éjaculation, ainsi que de nombreux autres éléments émotionnels et relationnels qui font partie de la satisfaction. La rupture directe des voies nerveuses contrôlant l'érection et l'éjaculation est fréquente.

Dysfonctionnement érectile

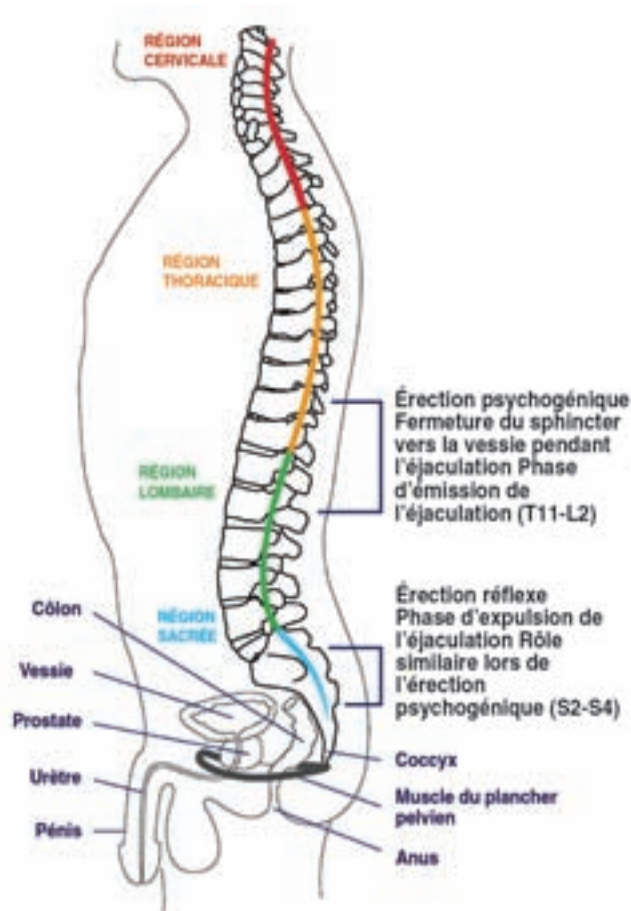
Une érection survient lorsque les fibres musculaires de la paroi des vaisseaux sanguins du pénis et du tissu érectile sont relâchées, entraînant ainsi l'afflux de sang dans le pénis. Le relâchement de ces fibres musculaires est déclenché par la libération de monoxyde d'azote (NO) par les nerfs de la moelle épinière inférieure. Les messages transmis par ces nerfs se forment généralement dans le cerveau et descendent le long de la moelle épinière inférieure.

Le dysfonctionnement érectile est le trouble sexuel le plus fréquent chez les hommes et est généralement dû à des maladies affectant les systèmes vasculaire et neurologique, mais les effets psychosexuels sont également importants. Le dysfonctionnement érectile a un impact majeur sur l'estime de soi, les relations et le bien-être en général.

Chez les hommes atteints de sclérose en plaques, les lésions de la moelle épinière qui interfèrent avec le passage des impulsions nerveuses depuis le cerveau peuvent entraîner un dysfonctionnement érectile. Les quelques études menées sur des hommes souffrant de SEP indiquent que le dysfonctionnement érectile est un symptôme fréquent, qui touche souvent des hommes jeunes et affecte parfois la fertilité.

Dysfonctionnement éjaculatoire

Lors de l'éjaculation, les muscles de la région pelvienne se



Parties du corps impliquées dans la réponse sexuelle

contractent largement, ce qui entraîne l'expulsion du sperme et la sensation associée à la réponse plus générale qu'est l'orgasme. Ces réponses sont également déclenchées par les impulsions nerveuses qui traversent la moelle épinière depuis les centres importants du cerveau.

Souvent, une éjaculation tardive et une absence complète d'éjaculation (anéjaculation) sont provoquées par la rupture des voies nerveuses et peuvent être à l'origine d'une absence d'orgasme.

Des troubles de l'éjaculation surviennent également chez les hommes atteints de sclérose en plaques, bien que l'on ne dispose pas d'autant d'informations sur la prévalence. Les antidépresseurs (voir page 16) prescrits en cas de SEP entraînent souvent des effets secondaires tels que des problèmes d'éjaculation. Certains patients peuvent développer une éjaculation précoce due à l'angoisse liée à leur maladie.

Désir sexuel

La testostérone joue une part active dans plusieurs centres du cerveau importants pour les pensées sexuelles et le désir (libido) et des taux de testostérone faibles sont associés à la dépression et à l'obésité, les deux pouvant être liés à la sclérose en plaques. Le désir est fréquemment affecté par des facteurs autres que l'élément physique direct de la maladie, ce qui est particulièrement le cas pour la sclérose en plaques, où d'autres facteurs physiques et psychologiques, tels que la fatigue, jouent un rôle important.

Évaluation clinique

Les hommes souffrant de dysfonctionnement érectile (ou même les professionnels de santé) n'éprouvent pas tous de la facilité à parler de sexe et peuvent ne pas aborder ce sujet sensible. Il est primordial de noter que le dysfonctionnement sexuel ne se diagnostique que par une anamnèse attentive. Il n'existe aucun examen paraclinique. Les hommes souffrant de SEP peuvent connaître d'autres causes de dysfonctionnement sexuel et leur évaluation doit être prise en compte. Il est recommandé de pratiquer de simples tests sanguins pour exclure le diabète, un taux de cholestérol élevé et une déficience en testostérone. Une évaluation attentive de l'impact des médicaments et de l'utilisation de substances est importante.

Il n'est pas inutile d'insister sur le fait qu'il est primordial d'évaluer le malade, mais aussi sa partenaire, en particulier si le traitement initial ne s'est pas montré concluant. Cela demande des compétences que tous les médecins n'ont pas.

Traitement du dysfonctionnement érectile

Le neurologue ou médecin doit demander aux hommes atteints de SEP s'ils souffrent d'un dysfonctionnement érectile. Si c'est le cas, l'impact de ce trouble doit être évalué et, s'il est important, diverses options de traitement doivent être proposées. Le traitement consiste habituellement en des médicaments stimulant l'érection plutôt qu'en un traitement agissant sur le trouble sous-jacent. Toutefois, il est toujours

préférable de se concentrer sur l'amélioration des aspects potentiellement réversibles. Les médicaments utilisés pour modifier l'évolution de la SEP peuvent également être bénéfiques.

Les médicaments les plus souvent prescrits augmentent le relâchement des fibres musculaires du pénis. Le Sildenafil, Tadalafil et Vardénafil agissent tous de cette façon, via un mécanisme similaire. Ce sont des médicaments fiables et bien tolérés et leur observation quant à leur utilisation chez des patients atteints de SEP et de lésions de la moelle épinière confirme leur grande efficacité, avec des résultats satisfaisants chez environ trois-quarts des hommes.

L'enseignement relatif à la façon d'obtenir les meilleurs résultats constitue l'aspect le plus important de l'utilisation de ces médicaments. Ils doivent être pris au moins une demi-heure avant d'avoir un rapport sexuel, mais certains couples trouvent l'idée de prévoir leurs relations sexuelles dérangeante. Cela interfère alors souvent avec le traitement. Une stimulation sexuelle normale est nécessaire pour provoquer l'érection. Le couple doit par conséquent avoir envie d'avoir des rapports. L'appréhension peut être à l'origine de résultats loin d'être optimaux lors des premières prises du médicament. La persévérance, une étude médicale et une mise au point sont primordiales pour atteindre des résultats satisfaisants.

Effets indésirables

Ces médicaments peuvent provoquer des maux de tête, des bouffées congestives, une congestion nasale, des indigestions et des douleurs musculaires, mais ces effets indésirables n'empêchent généralement pas leur utilisation. Lorsque le Sildénafil a été lancé, des effets secondaires cardiaques ont été évoqués, ce qui inquiète toujours certains hommes et leur partenaire. Il existe une possibilité de réaction dangereuse avec

Conseils pour un traitement réussi

- Discuss sexual dysfunction
- Aborder la question des troubles sexuels
- Impliquer les deux partenaires
- Examiner attentivement l'anamnèse
- Ne pas écarter les causes indépendantes de la sclérose en plaques
- Suivre correctement le traitement
- Considérer le sexe en termes génériques
- Être prêt à faire des essais

ces médicaments lorsqu'ils sont associés aux dérivés nitrés (principalement utilisés pour soigner les angines) et les hommes souffrant d'une maladie cardiaque active, pour lesquels le degré d'activité physique pendant un rapport sexuel est potentiellement dangereux, doivent les utiliser avec précaution.

Traitements alternatifs du dysfonctionnement érectile

Si ces médicaments n'ont aucun effet ou s'ils ne peuvent pas être pris en toute sécurité, l'injection de médicaments dans le pénis ou l'utilisation d'aides mécaniques peuvent s'avérer précieuses. La prostaglandine E1 peut être injectée directement dans le pénis. Elle permet de relâcher les fibres musculaires et entraîne généralement une érection durable. Il est nécessaire d'avoir une certaine dextérité et du bon sens pour pratiquer les injections soi-même. Des douleurs péniennes, une cicatrisation nodulaire des corps érectiles et une érection anormalement longue peuvent survenir. La posologie prescrite doit être scrupuleusement respectée.

Certains hommes souffrant d'un dysfonctionnement érectile partiel peuvent avoir une bonne érection grâce à un anneau pénien, généralement associé à un appareil à vide. Ce dernier aspire une grande quantité de sang dans le pénis tandis que l'anneau, placé une fois que la quantité de sang dans le pénis est suffisante, empêche le sang de



se retirer. Si aucune de ces solutions n'est satisfaisante, il est alors possible d'implanter une prothèse pénienne de sorte que les cylindres placés dans le corps du pénis se remplissent d'un liquide contenu dans un réservoir situé dans le scrotum.

Traitement des troubles éjaculatoires et de la baisse de désir

Contrairement au dysfonctionnement érectile, il n'existe aucun traitement agissant directement sur l'amélioration des problèmes d'éjaculation ou de baisse du désir. L'accent doit donc être mis sur l'optimisation du bien-être physique et émotionnel. Les médicaments contre le dysfonctionnement érectile sont souvent testés en cas de difficultés pour éjaculer et atteindre l'orgasme, dans la mesure où il existe souvent également un problème de troubles de l'érection. De plus, la stimulation est généralement favorisée lorsque l'érection est plus dure. Différentes positions facilitent la stimulation chez certains hommes et certains bénéficient d'une aide mécanique, par exemple d'un vibromasseur.

Les couples doivent être rassurés : il est possible d'avoir des relations sexuelles satisfaisantes sans érection complète ni pénétration et il est possible de satisfaire son partenaire au moyen de diverses techniques de stimulation.

Obtenir les meilleurs résultats des médicaments contre le dysfonctionnement érectile

1. S'assurer que le mécanisme d'action est compris, en particulier :
 - a. Heure de prise du médicament
 - b. Besoin d'une stimulation sexuelle normale
 - c. Effets de la nourriture et de l'alcool
2. Autoriser au moins quatre tentatives d'utilisation du médicament
3. Aborder la question des troubles sexuels secondaires et tertiaires
4. Analyser le résultat du traitement au bout d'un mois
5. Garder à l'esprit que le soutien et la compréhension sont primordiaux

Causes secondaires des problèmes sexuels

Par Dorothea Cassidy Pfohl, RN MSCN, MS Center Clinical Co-ordinator,
University of Pennsylvania, Philadelphie, USA

Les changements liés à la SEP peuvent affecter la réponse sexuelle en rendant toute activité sexuelle difficile physiquement et émotionnellement. Les symptômes courants de la sclérose en plaques, tels que la fatigue ou les changements du tonus musculaire, le manque de coordination ou la douleur, peuvent frustrer l'expression sexuelle et inhiber le désir. Le dysfonctionnement des intestins et de la vessie peut être un facteur d'inhibition et entraîner une certaine gêne. Les changements cognitifs sont un défi permanent pour le couple le plus fidèle. Toutefois, en présence de l'un de ces symptômes, il est possible de trouver des solutions créatives pour entretenir les expressions physiques de l'amour.

Une personne qui va mal ou qui pense ne plus être attirante en raison d'un corps imparfait peut éviter les relations sexuelles ou trouver que sa vie amoureuse se dégrade. Les personnes qui ne vivent pas une relation peuvent hésiter à rencontrer quelqu'un et à développer un nouveau centre d'intérêt amoureux. Les troubles sexuels secondaires affectent souvent indirectement la réponse sexuelle et la capacité à avoir des rapports, aussi bien chez les hommes que chez les femmes souffrants de sclérose en plaques.

Les plaintes à ce sujet sont fréquentes dans la population en général et peuvent avoir un impact profond sur la qualité de vie et les relations. Ajouter



au tableau une maladie chronique rend les problèmes plus vraisemblables, même si de telles inquiétudes et plaintes ne sont pas toujours partagées avec les partenaires ni avec les professionnels de santé. Il existe néanmoins des stratégies qui peuvent être appliquées pour faire face à la situation et gérer les symptômes, favoriser l'intimité, renforcer les relations et encourager le plaisir sexuel et l'expression de la sexualité.

Fatigue

La fatigue est peut-être le symptôme le plus souvent rapporté par les personnes atteintes de SEP et peut être le plus handicapant. Pour lire un article complet sur les différents types et causes de fatigue, consultez le numéro 1 de MS in focus (janvier 2003). Quel que soit le type ou la cause de la fatigue, celle-ci peut avoir un effet négatif sur l'intérêt porté au sexe et entraîner une hésitation à avoir des relations sexuelles, voire même éviter toute relation intime. Le partenaire bien portant peut mal interpréter ce « désintérêt » et cette perte de plaisir et en vouloir au malade. Cela peut survenir à un moment où il assume des responsabilités supplémentaires, un changement des rôles ou cela peut être perçu comme un rejet personnel. Les partenaires ont souvent peur de blesser le malade. Une communication efficace nécessite de partager les sentiments et de les dévoiler ouvertement et honnêtement, ce qui permet ainsi d'explorer des options pour maintenir des relations sexuelles satisfaisantes, malgré les changements physiques.

Il est possible de prendre des mesures pour décupler l'énergie afin de gérer la fatigue. Ces solutions peuvent également s'appliquer pour les problèmes sexuels. Il peut être nécessaire de garder du temps pour les moments intimes, peut-être à un moment de la journée où la personne atteinte de SEP a le plus d'énergie. Un couple avait programmé un « rendez-vous » hebdomadaire, lorsque les deux avaient le temps de prendre une longue pause pour déjeuner. Planifier et anticiper le temps passé ensemble dans la journée, lorsque les enfants étaient à l'école, était devenu un plaisir en lui-même. Il peut s'avérer nécessaire de modifier son mode de vie lorsque la journée ne permet pas d'accomplir tout ce qui doit être fait. Simplifier les tâches et accepter de l'aide peut diminuer l'anxiété. Planifier un temps de repos ensemble peut réduire la fatigue et en même temps satisfaire le besoin de

passer du temps ensemble.

Il existe des médicaments qui permettent de combattre la fatigue, mais d'autres y contribuent. Si les effets secondaires des médicaments sont suspectés augmenter la fatigue, un ajustement dans le temps peut fournir du répit. Une prise peut être planifiée pour permettre un regain d'énergie lorsqu'un moment intime est prévu. Les séances de thérapie de fond, de même que d'autres médicaments, doivent être réétudiées avec un professionnel de santé qui peut prodiguer des conseils et donner des informations sur les ajustements à faire pour réduire les effets indésirables. Parfois, une prise peut être ignorée ou retardée pour éviter les effets indésirables pouvant avoir une incidence sur la performance ou le désir sexuels.

Faiblesse

La faiblesse musculaire peut nécessiter une modification des pratiques sexuelles. Un certain confort, par exemple, des oreillers arrangés correctement, peut apporter une aide supplémentaire et permettre de « planter le décor » d'une scène amoureuse. Discuter de nouvelles positions et de différentes expressions de la sexualité, par exemple les massages ou les relations buccogénitales, peut ajouter à l'excitation lors de la relation et favoriser, plutôt que diminuer, l'image de soi. Les partenaires peuvent ou non se sentir à l'aise avec de telles variantes ou peuvent ne pas

La personne souffrant de SEP et son partenaire méritent tous les deux de voir leur sensibilité et leur volonté respectées.



vouloir entrer dans un « jeu sexuel ». La personne souffrant de SEP et son partenaire méritent tous les deux de voir leur sensibilité et leur volonté respectées, de même que leur refus de certaines formes de plaisir sexuel. Le refus d'une alternative qui compense les limites imposées par les symptômes de la SEP n'est pas un rejet de la personne, et d'autres idées peuvent être proposées.

Le déconditionnement (faiblesse due à l'inactivité) peut être amélioré grâce à un programme physique adapté aux limites du malade. Les exercices de Kegel permettent d'améliorer la perte de tonus vaginal en renforçant les muscles du plancher pelvien. Consultez le numéro 2 de MS in focus (juillet 2003) pour plus d'informations sur la réalisation des exercices du plancher pelvien.

Manque de coordination et tremblement

Le manque de coordination, de même que les tremblements, peut rendre les relations sexuelles maladroites. Mais outre le fait qu'ils puissent être gênants, ces symptômes peuvent également interférer avec les pratiques sexuelles du couple. Il faut garder à l'esprit que les personnes atteintes de SEP doivent continuer à utiliser un moyen de contraception et à se protéger contre les maladies sexuellement transmissibles, mais les moyens utilisés jusqu'ici peuvent ne plus être adaptés. Un partenaire peut avoir besoin d'aide pour mettre un préservatif ou un diaphragme, et cela peut s'avérer difficile de passer du statut de partenaire attentionné au statut d'amant. Une fois encore, une bonne communication entre les partenaires et des conseils prodigués par les professionnels de santé peut réduire la gêne et renforcer l'intimité et le plaisir.

Problèmes d'intestin et de vessie

Des troubles des intestins et de la vessie peuvent constituer une autre source d'anxiété et de stress. Ces problèmes vont de paire avec le dysfonctionnement sexuel, dans la mesure où les voies nerveuses sont communes ou proches les unes des autres. L'incontinence, voire même la peur d'avoir un accident, peut conduire une personne à éviter tout rapport sexuel, la privant ainsi de l'intimité que cela procure.

Il existe différentes façons de gérer l'élimination involontaire, mais discuter de la possibilité de perdre son urine ou ses selles pendant un rapport sexuel et avoir une

solution si cela devait arriver désamorcer la situation et peut permettre au couple de gérer le problème sans gâcher ce moment. Des plans de réadaptation des intestins et de la vessie peuvent consister à adapter le régime en fonction des besoins particuliers des personnes et des couples. Par exemple, limiter l'ingestion de liquide quelques heures avant un rapport sexuel peut s'avérer efficace. Chez les hommes, le port d'un préservatif permet de gérer la perte de faibles quantités d'urine. Pour les deux sexes, simplement rembourrer le lit peut aider à se relaxer. Une autre stratégie consiste à pratiquer un autocathétérisme intermittent avant les moments d'intimité. Cette technique permet de vider complètement la vessie, donnant ainsi une plus grande confiance au malade qui ne sera pas gêné par un accident pendant un rapport sexuel.

Les infections urinaires sont fréquentes chez les personnes touchées par la SEP et sont parfois aggravées par l'activité sexuelle. Une évaluation correcte et un traitement adapté des problèmes de vessie peuvent améliorer considérablement la qualité de vie et l'indépendance. Les cathéters permanents rendent la logistique des rapports sexuels difficile, mais pas impossible. Sur les conseils d'un professionnel de santé, la poche peut être vidée souvent puis clampée pendant un moment. Placer un long tube de drainage vers l'abdomen d'une femme peut éviter l'arrachage et mettre le cathéter hors de portée. De même, un cathéter placé dans le pénis peut être replié sur lui-même, clampé et inséré dans un préservatif le recouvrant.

Douleur

La douleur peut avoir un impact considérable sur l'intérêt porté au sexe, ainsi que sur les performances. Les médicaments utilisés pour soulager la douleur peuvent augmenter la somnolence ou la fatigue. Comprendre le type de douleur peut permettre de la gérer au mieux. Raideur musculaire, démangeaisons intenses et spasticité peuvent être appelées « douleur ».

Les médicaments qui apportent un soulagement doivent être adaptés au type de douleur qu'ils traitent et la posologie doit être très précise pour soulager les maux sans produire d'effets secondaires indésirables. Une prise supplémentaire ou de confort avant un moment d'intimité peut souvent traiter efficacement le symptôme et assurer au partenaire que la douleur n'ajoutera pas à l'inconfort. Il est également important qu'un symptôme, tel que des

spasmes des adducteurs (qui entraînent un mouvement involontaire de rapprochement des jambes), ne soit pas interprété comme l'intérêt ou le désir de la personne d'avoir des relations. Une fois encore, la communication reste la clé pour éviter les malentendus et de heurter les sensibilités. Des lubrifiants hydrosolubles peuvent rendre les rapports sexuels plus confortables, sans qu'ils ne prédisposent aux infections urinaires.

Problèmes sensoriels

Les changements de sensation peuvent également interférer avec le plaisir sexuel (voir la page 5 sur la cartographie du corps). Des symptômes non sexuels, tels que l'engourdissement et les fourmillements, peuvent distraire et décourager l'un ou l'autre des partenaires. Des sensations amoindries au niveau des parties génitales peuvent diminuer le plaisir, alors qu'une sensibilité accrue peut même rendre insupportable la moindre caresse. Ce qui apporte du plaisir à un moment donné peut se révéler atrocement douloureux lors d'une autre occasion. Une discussion ouverte des besoins et des limites peut éviter des problèmes et il est possible de recourir à des solutions simples et à des médicaments pour augmenter le plaisir. Un sac de petits pois surgelés frotté doucement sur le périnée d'une femme (région génitale) peut augmenter la sensibilité et le plaisir et peut être utilisé dans des jeux préliminaires. Il existe également des huiles spéciales qui favorisent le toucher et augmente également le plaisir lorsque les sensations sont amoindries. Il est possible d'utiliser des vibromasseurs, seul ou avec un partenaire.

Mobilité

Les symptômes de la SEP peuvent affecter la réponse sexuelle de manière indirecte. Les appareillages utilisés pour compenser la perte de fonction peuvent également avoir un effet négatif sur la confiance et l'image de soi. Ils peuvent apparaître comme peu sexy. Canes, fauteuils roulants, appareils orthodontiques et déambulateurs font souvent référence à des personnes « malades » ou « âgées ». La spontanéité peut devenir un problème s'il le malade doit fournir de gros efforts pour se déplacer. Et il est souvent difficile de demander de l'aide. Se considérer comme sexuellement désirable lorsque l'on est confronté à un corps imparfait est un défi et nécessite une attention supplémentaire. Adapter les attentes de performance sexuelle, lorsque les relations sont perçues comme le seul résultat souhaitable, peut se révéler libérateur et permet

d'avoir du plaisir et d'atteindre une certaine satisfaction malgré les limites liées à une mobilité réduite.

Cognition

Les changements cognitifs figurent parmi les changements potentiellement les plus négatifs dans une relation, dans la mesure où ils peuvent amoindrir la perception qu'une personne a d'elle-même. Le partenaire peut sentir qu'il ne s'agit plus de la personne qu'il connaissait. Des changements d'attention et de concentration peuvent être perçus comme un manque d'intérêt ou d'amour et avoir un effet négatif irréversible sur la relation. Les sautes d'humeur, la perte de mémoire et la dépression peuvent effrayer, frustrer et parfois énerver. Tout cela interfère avec l'intimité. Une aide psychologique peut alors être conseillée aux personnes ou aux couples.

Pour gérer au mieux les symptômes cognitifs, il est nécessaire de créer un environnement stimulant mais peu distrayant. Les partenaires peuvent partager ce qui sera perçu ou non comme excitant ou ce qui provoquera passion et intérêt.

De nombreux symptômes de la SEP sont invisibles, alors que d'autres sont terriblement évidents. Tous ont un impact sur la qualité de vie et la sensation de bien-être. Alors que les changements dans la vie courante affectent tout le monde, les bouleversements liés à la SEP peuvent affecter la sexualité de manière directe et indirecte. Gérer au mieux ces bouleversements nécessite de la créativité, une bonne communication, de la patience et des ressources pour qu'un malade puisse conserver son identité sexuelle.



Causes tertiaires des problèmes sexuels

Par Elizabeth McDonald, Directeur médical, MS Society of Victoria, Australie

La sexualité est un développement global évolutif de la perception que l'on a de son identité personnelle, de son bien-être et de l'estime de soi qui implique à la fois des relations sociales et physiques. Il s'agit d'un processus individuel permanent, qui est considérablement influencé par la perception personnelle, le conditionnement social et les facteurs culturels et religieux.

Impact de la sclérose en plaque sur la sexualité

L'apparition de la SEP peut altérer la perception qu'un malade a de lui en tant que personne, affectant alors son développement sexuel et les expressions de sa sexualité, et peut avoir un impact négatif sur la fonction sexuelle et les relations intimes. Ces problèmes sont connus sous le nom de troubles sexuels tertiaires de la SEP et sont dus aux bouleversements psychologiques et sociaux, à ne pas confondre avec le dysfonctionnement neurologique direct (troubles primaires) et les symptômes de la SEP (troubles secondaires).

Bien que la SEP ne soit pas une maladie de la personne dans son ensemble, elle peut submerger et défier la perception de « soi » de façon négative sur le plan sexuel et de la fonction sexuelle. Les personnes souffrant de la SEP ont du mal à se voir comme des êtres « sexuels », à avoir des pensées, des désirs et des besoins sexuels tout en se considérant en même temps comme des personnes atteintes d'une maladie chronique.

Les personnes individuelles se considèrent comme des personnes à part entière en termes de rôle joué au sein de la famille, de cercle d'amis, de clubs de sport, d'activités et d'occupations. Tout sentiment de perte de contrôle sur les événements ou tout changement non planifié lié à la SEP affecte la confiance en soi et l'estime de soi et altère la dynamique des relations, particulièrement les relations proches et intimes.

Le diagnostic de la SEP, associé à la nature imprévisible des rechutes et à l'incertitude quant à la progression de la maladie, survient souvent à un moment où des rêves et des projets d'avenir sont formulés et où les relations et les carrières s'établissent. Le diagnostic de la SEP peut assombrir les attentes d'une personne en l'avenir. Cela peut entraîner des réactions de chagrin, d'anxiété et de dépression, de perte de l'estime de soi et de perte de confiance. De tels sentiments peuvent être à l'origine d'un intérêt sexuel moindre et d'un arrêt de l'activité sexuelle.

La peur du handicap potentiel ou réel peut avoir un impact négatif sur la perception de l'image de son corps. Les personnes souffrant de SEP peuvent se sentir moins attirantes sur le plan sexuel. Cela s'avère particulièrement vrai dans des cultures dans lesquelles la désirabilité est associée à la beauté, au physique et à la santé. Les sentiments et l'activité sexuels ne sont pas juste l'apanage des jeunes et des bien-portants. C'est pourtant ce message que véhiculent en permanence les médias.

La progression du handicap peut être source de changements dans la vie quotidienne, de diminution ou de cessation de travail et d'interaction sociale moins développée. Cela peut être très stressant pour ceux dont le rôle principal était de gagner de l'argent pour le foyer ou de tenir la maison, par exemple. Le handicap peut également entraîner la dépendance envers les autres pour les soins personnels. Si le partenaire prodigue ces soins, il devient très difficile de distinguer le rôle de soignant de celui d'amant. Les visites du personnel soignant, infirmière ou aide ménagère investissant la maison peuvent laisser le malade avec le sentiment d'être exposé sur tous les plans et de n'avoir que très peu de vie privée.

Gérer les impacts de la SEP et les symptômes peut faire oublier les aspects émotionnels et psychologiques de la vie

MÉDICAMENTS FRÉQUEMMENT UTILISÉS DANS LA SEP ET AFFECTANT LA FONCTION SEXUELLE

Bien que les changements du désir sexuel, de la performance et de la satisfaction soient souvent liés à la SEP, ils peuvent également être la conséquence de certains médicaments. (Désormais, la plupart des effets secondaires répertoriés ci-dessous sont « peu fréquents » ou « rares », comme le mentionnent les fabricants sur la notice.)

Médicament	Symptômes traités	Effet sur la fonction sexuelle
Fluoxétine	<ul style="list-style-type: none"> • Dépression • Rire ou pleurs incontrôlables • Fatigue 	<ul style="list-style-type: none"> • Baisse de la libido • Éjaculation tardive ou absence d'éjaculation • Incapacité d'atteindre l'orgasme (anorgasme) • Érection persistante, douloureuse du pénis survenant sans stimulation sexuelle (priapisme) <p>Toute personne rencontrant ces effets secondaires doit consulter un médecin immédiatement.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Règles irrégulières • Sécrétion de lait maternel (hyperprolactinémie ou galactorrhée)
Fluvoxamine	<ul style="list-style-type: none"> • Dépression 	<ul style="list-style-type: none"> • Baisse de la libido • Éjaculation tardive ou absence d'éjaculation
Sertraline	<ul style="list-style-type: none"> • Dépression 	<ul style="list-style-type: none"> • Baisse de la libido • Incapacité à atteindre l'orgasme • Règles irrégulières • Poitrine plus volumineuse ou douloureuse • Irritation du vagin (vaginite) • Inflammation du gland et du prépuce • Sécrétion de lait maternel
Paroxétine	<ul style="list-style-type: none"> • Dépression 	<ul style="list-style-type: none"> • Baisse de la libido • Éjaculation tardive ou absence d'éjaculation • Incapacité à atteindre l'orgasme • Sécrétion de lait maternel
Citalopram	<ul style="list-style-type: none"> • Dépression 	<ul style="list-style-type: none"> • Baisse de la libido • Éjaculation tardive ou absence d'éjaculation • Incapacité à atteindre l'orgasme

d'une manière générale. S'occuper simplement des besoins physiques liés aux activités quotidiennes peut ne laisser que peu de temps ou d'énergie à la contemplation émotionnelle et aux relations intimes. Cela est particulièrement vrai si la fatigue fait partie des symptômes de la SEP.

Il est donc important de garder à l'esprit que les personnes souffrant de SEP ne sont pas isolées et ne vivent pas dans un autre monde. Leurs angoisses et leurs préoccupations affectent aussi leur entourage. Des conflits peuvent se créer dans une relation déjà établie si ces facteurs ne sont pas identifiés ni traités via une communication honnête et continue. Il arrive fréquemment qu'une incompréhension, un ressentiment et des sentiments de rejet de la part du partenaire s'installent lorsque la SEP devient le principal centre d'intérêt.

Gestion des problèmes sexuels tertiaires

Les personnes atteintes de SEP et qui connaissent des troubles sexuels doivent se donner du temps pour évaluer leur situation globale et prendre confiance en elles pour parler de leurs problèmes à leurs proches. Bien que ce ne soit pas toujours facile, il existe différents ouvrages sur la SEP et la sexualité qui peuvent fournir des informations utiles et aider à dépasser ce sentiment d'isolement et d'unicité. Il existe également des informations sur les traitements et les aides sexuelles. Il peut être utile que les partenaires lisent ces ouvrages et en discutent avec le malade. Choisir un moment opportun et calme pour parler des problèmes de sexualité aide à créer une atmosphère de complicité mutuelle. Il est primordial d'être tendre et d'exprimer ses sentiments sans rejeter la responsabilité sur l'autre ou l'accuser. Les personnes atteintes de SEP et leurs partenaires doivent explorer une à une toutes les facettes du problème, s'écouter mutuellement avec attention, puisque les malentendus et le ressentiment sont le résultat d'un manque de communication, et respecter l'opinion de l'autre. Il est essentiel de garder à l'esprit que la sexualité n'est pas juste un rapport physique. On peut avoir du plaisir et en donner en créant des moments, des lieux et des rituels particuliers. Cela demande du temps, des efforts et un soutien moral.

Il peut également être bénéfique de rechercher de l'aide

en rapport avec les problèmes de sexualité auprès de professionnels de santé. Aborder le sujet peut se révéler difficile et gênant pour les malades, mais cela peut également être vrai pour certains médecins et professionnels de santé. Il est important de trouver un professionnel avec qui on se sent à l'aise ou d'être recommandé auprès de quelqu'un spécialisé dans ce domaine. Il peut être utile d'y aller en couple et d'avoir préparé des questions écrites comme point de départ de la consultation initiale.

Pour les professionnels de santé, la clé de la gestion des troubles sexuels tertiaires liés à la SEP consiste tout d'abord à identifier les problèmes qui ont un impact négatif sur le bien-être et la sexualité de la personne. Cela suppose également d'identifier les troubles sexuels primaires et secondaires, de même que les facteurs psychologiques et leur interaction complexe. Il est primordial de reconnaître la personne malade comme une personne à part entière en termes de style de vie, de valeurs, de rôles, de désirs et de relations. La gestion dépend d'une communication franche et ouverte sur les problèmes sexuels. Le traitement de toute dépression sous-jacente et de l'anxiété peut nécessiter le recours aux médicaments et à une assistance psychologique, ainsi que la mise en place d'un suivi et d'un soutien permanents.

L'assistance psychologique peut aider les personnes à explorer leurs sentiments et permettre une discussion respectueuse et professionnelle. Les émotions négatives, telles que la culpabilité, la colère et le ressentiment peuvent être identifiées, analysées dans leur contexte et travaillées dans un environnement n'impliquant pas de jugement. Les sujets considérés comme trop gênants pour être abordés seuls peuvent alors être évoqués dans une atmosphère ouverte et de soutien. Des stratégies destinées à améliorer la situation, ou à adopter de nouvelles façons de considérer et de développer sa sexualité, peuvent être introduites.

La sexualité est un aspect important de la vie et ne doit pas être négligée lorsque l'on prend en compte l'impact de la SEP sur une personne. La prise de conscience et la reconnaissance accrues des effets de la SEP sur la sexualité ont permis d'améliorer de façon considérable les options de gestion et de traitement des malades souffrant de troubles dans ce domaine.

PARLER D'INTIMITÉ ET DE SEXUALITÉ DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS

Le dysfonctionnement sexuel fait souvent partie de la sclérose en plaque et peut affecter de manière considérable les relations intimes et la qualité de vie des personnes atteintes et de leur partenaire.

Il est primordial d'aborder la question de l'intimité et de la sexualité, mais cela peut être difficile aussi bien pour les malades que pour les professionnels de santé. Ils évitent la plupart du temps d'aborder ce sujet, par gêne personnelle, manque de formation professionnelle dans ce domaine ou peur d'être trop intrusif. D'autre part, l'intimité et la sexualité sont également des sujets sensibles pour la personne atteinte de SEP, peut-être parce que l'on n'est pas conscient que le problème peut être dû à la maladie, par gêne, peur d'être jugé ou en raison de certaines barrières culturelles.

Vous trouverez ci-dessous les points clés à garder à l'esprit afin d'aborder cette question avec efficacité, tout en minimisant autant que possible les sentiments d'anxiété et de gêne.

POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SEP

- La SEP n'est pas nécessairement synonyme de vie intime et sexuelle insatisfaisantes.
- Il n'existe aucune règle pour savoir qui doit aborder la question des problèmes sexuels. Parlez donc au professionnel de santé avec lequel vous vous sentez le plus à l'aise.
- Vous rencontrez peut-être un problème pour lequel il existe une solution.
- N'attendez pas de vivre une crise pour discuter de vos problèmes.
- Une communication ouverte avec votre partenaire est vitale.
- Une fois la discussion lancée, écrivez les questions que vous vous posez entre chaque consultation afin de ne rien oublier.
- Mettez à jour la liste de vos médicaments afin de la revoir à chaque consultation, dans la mesure où un certain nombre de traitements peut avoir un effet négatif sur la fonction sexuelle.
- Demandez à votre professionnel de santé de la documentation écrite que vous pourrez lire vous-même pour ensuite poser des questions, le cas échéant.

POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

- Ce n'est pas parce qu'un patient n'aborde pas la question des problèmes sexuels qu'il n'en souffre pas.
- Donnez un exemple de la façon dont vous pouvez discuter des problèmes d'intimité et de sexualité : ouvertement et sans gêne.
- Si vous ne vous sentez pas à l'aise avec le sujet, il est important de demander de l'aide afin d'être mieux préparé.
- Assurez-vous de poser des questions sur l'intimité et la sexualité à chaque consultation car les symptômes et les problèmes peuvent évoluer. Une personne peut se sentir de plus en plus à l'aise au fil du temps.
- Fournir régulièrement des informations fondamentales sur la SEP liées à la sexualité peut s'avérer utile. Par exemple, expliquer que les problèmes sexuels sont fréquents en cas de SEP, font partie des symptômes de la maladie, peuvent survenir en même temps que des problèmes urinaires, etc.
- Se procurer de la documentation écrite à proposer aux malades et à leur partenaire.
- Se familiariser avec le processus d'orientation pour les malades cherchant des informations sur la sexualité, même si cela ne fait pas partie de vos compétences habituelles.



« Dans des cours de formation dispensés au personnel soignant travaillant depuis peu avec des personnes atteintes de SEP, des jeux de rôles leur offrent l'opportunité de développer une approche personnelle des questions de sexualité et d'intimité et les aident à se sentir plus à l'aise avec le sujet. » Roberta Litta, Dir. Professional Education, Société italienne de la sclérose en plaques

À QUI S'ADRESSER POUR OBTENIR DES CONSEILS ET DES RÉFÉRENCES

- **Aux professionnels de santé**
- **Aux centres de planification familiale**
- **À des conseillers d'information pour les personnes handicapées**
- **Aux organisations de défense des droits des homosexuels**
- **Aux lettres d'information** – par exemple ABLED! (Active Beautiful Loving Exquisite Disabled Woman). Lettre d'information trimestrielle. Aborde des sujets tels que l'image de son corps, la sexualité, les problèmes familiaux et autres thèmes affectant les femmes souffrant de handicaps. Pour vous abonner, envoyez un don (10 USD/an conseillé) à ABLED Publications, 12211 Fondren, Suite 703, Houston, TX 77035. Tél : 713-726-1132. Fax : 713-726-8006. Site Internet : <http://abledwomen.org>.
- **Livres**

Sexuality and Multiple Sclerosis de Michael Barrett. Société canadienne de la sclérose en plaques, 1991 (disponible dans différentes langues).

Enabling Romance: A Guide to Love, Sex, and Relationships for People with Disabilities de Ken Kroll et Erica Levy Klein, No Limits Communications, 2001.

The Joy of Solo Sex de Dr Harold Litten, Factor Press, Paperback, 1996.

Sex for One: The Joy of Self Loving de Betty Dodson, Three Rivers Press, 1996.
- **Aide à la recherche**

Le SIECUS (Sexuality Information and Education Council of the United States) propose une bibliographie de documents écrits et audiovisuels liés à la sexualité et au handicap pour 3 USD. Écrivez à : SIECUS, 130 West 42nd Street, Suite 350, New York, NY 10036. Tél : 212-819-9770. La bibliographie est également disponible gratuitement sur le site Internet à l'adresse www.siecus.org.
- **Journaux**

Sexuality and Disability est un journal qui publie des articles scientifiques sur la réadaptation, le handicap et la sexualité. Il publie également des informations sur les pratiques cliniques professionnelles, les études de cas et des informations destinées aux consommateurs. Kluwer Academic/Human Sciences Press, Inc., 233 Spring Street, New York, N.Y. 10013-1578 USA. www.kluweronline.com

- **Catalogues**

Il existe un certain nombre de services discrets sur catalogue qui proposent des articles sexuels et garantissent l'anonymat. Leurs produits peuvent être utiles aussi bien aux personnes handicapées qu'aux autres personnes. En voici quelques-uns: *Special Edition Catalog for Disabled People*. Catalogue proposant des accessoires sexuels, des livres, des ressources et des informations. 4 USD chacun. Xandria Collection, P.O. Box 31039, San Francisco, CA 94131. Tél : 800-242-2823. www.xandria.com

Good Vibrations propose une commande par e-mail et un catalogue Internet d'accessoires sexuels, de livres et de vidéos. Good Vibrations, 938 Howard Street, Suite 101, San Francisco, CA 94103. Tél : 800-289-8423. www.goodvibes.com

- **Sites Internet**

La page Internet Sexual Health Network dispense des informations sur la sexualité des personnes handicapées et malades. Elle propose également des liens vers d'autres ressources et des vidéos. Elle dispose d'archives répertoriant les principaux livres éducatifs et des vidéos sur www.sexualhealth.com.

La page Internet Ann Summers propose un catalogue d'accessoires sexuels destinés aux adultes, de livres et de vidéos sur www.annsummers.com.

La page Internet youtopia présente un catalogue d'accessoires sexuels pour adultes, de livres, de DVD, de vêtements et d'accessoires sur www.youtopia.ltd.uk. Le Sinclair Intimacy Institute offre un catalogue de vidéos éducatives destinées aux adultes ayant pour thème la sexualité et de DVD sur www.intimacyinstitute.com.

- **Autres ressources**

Le questionnaire sur l'intimité et la sexualité des personnes atteintes de SEP est un outil d'autoévaluation en 19 questions qui permet d'évaluer les troubles sexuels primaires, secondaires et tertiaires liés à la SEP. Il sert à analyser ces aspects de la sexualité et peut être utilisé pour former les professionnels de santé aux problèmes qui nécessitent toute leur attention.

De nombreuses sociétés de la SEP disposent de conseillers, de numéros d'appel gratuits, de publications et de groupes spécifiques à certaines orientations sexuelles (par exemple, GLAMS au Royaume-Uni et LeHoMS en Norvège).

Réponse à vos questions

Les lecteurs de **MS in focus** posent leurs questions à l'éditeur, Michele Messmer Uccelli.

Q. Des sécrétions orales excessives (salive) rendent les baisers désagréables et peu romantiques pour nous deux. Le baiser est un élément essentiel des relations intimes et de l'activité sexuelle. Pour moi, il s'agit là d'un réel problème. Bien qu'une salivation excessive ne soit pas un problème majeur en lui-même, il affecte de manière négative l'intimité et l'activité sexuelle. J'aimerais trouver une solution à ce problème. Cordialement, Warren

R. Un flux salivaire important, également connu sous le nom de sialorrhée ou ptyalisme, ne fait pas partie des symptômes liés à la SEP. Lorsqu'une salivation excessive est constatée, elle est généralement due à des difficultés pour déglutir, provoquant ainsi un afflux de salive dans la bouche. Certains médicaments peuvent provoquer une sialorrhée. Vous devriez donc en parler avec votre médecin pour savoir si l'un des médicaments que vous prenez peut être à l'origine de cette sécrétion excessive de salive. Il peut également s'agir d'un problème lié à une autre condition médicale. Être atteint de SEP n'empêche malheureusement pas de souffrir d'une autre maladie. C'est pourquoi il est important de consulter votre médecin de premier recours pour lui parler de votre problème.

Q. J'ai entendu dire que le Viagra peut aider les femmes souffrant de troubles sexuels. Est-ce vrai? Merci, A.

R. Le Sildenafil (Viagra™) est prescrit dans le traitement des troubles sexuels primaires chez les hommes, particulièrement en cas de dysfonctionnement érectile. Suite à des études menées chez les femmes atteintes de SEP, l'efficacité du Sildenafil n'a pas été démontrée et ce médicament n'est donc pas indiqué pour traiter les troubles sexuels féminins.

Q. Je suis fatiguée quasiment en permanence, mais quand je le suis moins, c'est généralement

mon mari qui se sent fatigué. Du coup, les occasions de passer des moments intimes ensemble sont rares et presque inexistantes. J'ai toujours pris l'initiative de nos relations sexuelles et je suis certaine que mon mari pense que cela doit toujours être le cas. Je voudrais partager bien plus que cela, comme des caresses, des paroles et avoir des échanges par exemple. Comment puis-je lui faire comprendre que je ne suis pas juste un « problème médical » et faire en sorte qu'il me voit comme quelqu'un qui a toujours besoin d'un peu d'excitation ? Merci, BA, Australie

R. Il est important de dissocier la SEP du reste de la personne. Il semblerait que vous en êtes déjà consciente. Il est également essentiel que le partenaire soit conscient de vos sentiments, ce qui n'est possible que par une discussion honnête. La SEP nécessite que les couples revoient leur approche habituelle de la sexualité et de l'intimité (dans votre cas en particulier, vous ne pouvez pas toujours prendre l'initiative). Mais il est également important de convenir, en tant que couple, que l'intimité ne se résume pas à un rapport sexuel mais, comme vous l'avez mentionné, à des caresses, des paroles et des échanges.

Il peut arriver dans un couple qu'un des partenaires s'imagine que, pour l'autre, le rapport sexuel constitue le but ultime d'une relation intime. Mais quand il découvre que ce n'est pas le cas, les deux partenaires se sentent moins sous pression et se sentent plus libres d'évoquer d'autres façons de partager leur intimité.

Au final, il existe un grand nombre de stratégies permettant de gérer la fatigue pour qu'elle n'interfère pas avec la vie sexuelle. Consultez le numéro 1 de *MS in focus* (janvier 2003) consacré à la fatigue pour plus d'informations.

Interview de Rolande Cutner

Rolande Cutner est une avocate internationale renommée travaillant à Paris et New York. C'est aussi un membre actif du comité de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques et la représentante française du comité international des personnes atteintes de SEP. Rolande Cutner souffre en outre de sclérose en plaques primaire progressive.

Quand a-t-on diagnostiqué votre SEP?

En avril 1992, avec une SEP primaire progressive, mais les premiers symptômes sont apparus vers 1986.

Viviez-vous une relation, étiez-vous mariée et aviez-vous des enfants à cette époque?

Je n'avais pas d'enfant, j'étais divorcée et je sortais beaucoup.

D'après vous, la SEP influence-t-elle vos relations avec des partenaires (potentiels)?

Oui, absolument. Qui voudrait rester coincé avec quelqu'un qui peut se retrouver paralysé un jour ou l'autre?

Pensez-vous que l'image ou l'estime que vous avez de vous, en tant que femme/partenaire/être sexuel, a changé à cause de la SEP?

Oui. Pendant toute la période pendant laquelle je ne savais pas ce qui clochait chez moi et une fois la maladie diagnostiquée, j'ai essayé sans succès de cacher ma situation. L'image et l'estime que j'avais de moi en tant que femme ont été affectées tant que j'ai essayé de cacher le diagnostic. Lorsque j'ai enfin accepté le fait que je souffrais de SEP, et lorsque j'ai décidé que je devais me battre, je me suis sentie mieux et mes relations avec les hommes se sont aussitôt améliorées.

D'après vous, est-ce que les autres (partenaire, professionnels de santé) vous voient



Rolande Cutner

différemment dans votre rôle de femme, de partenaire et d'être sexuel parce que vous souffrez de SEP?

Lorsqu'on diagnostique une SEP chez vous, les gens ne vous perçoivent plus comme une femme, une femme qui pourrait aller au lit, faire l'amour et prendre part à l'activité sexuelle. Il est de votre responsabilité de montrer aux autres que vous êtes toujours une femme et toujours un être humain avec du désir sexuel, et qui souhaite prendre part à la vie sexuelle. Vous devez vous charger de votre vie sexuelle, être une femme drôle et sexy, même avec la SEP et peut-être même encore plus qu'avant.

D'après vous ou d'après votre expérience, les personnes atteintes de SEP ont-elles moins d'opportunités de s'exprimer sur le plan sexuel ou d'avoir des relations?

Les personnes atteintes de SEP n'ont pas besoin d'avoir des opportunités limitées pour avoir des relations. Si vous êtes attentionné, aimant, que vous donnez de votre personne et que vous êtes beau, vous pouvez plaire à quelqu'un. Il est important de garder à l'esprit que la SEP n'est pas une excuse pour rester assise en pyjama, avec des bigoudis sur la tête et sans maquillage. Le secret consiste à prendre le contrôle. En recherchant des moyens d'attirer un partenaire, vous devez changer la façon dont vous vous considérez avant la SEP. Vous devez aller de l'avant et essayer d'établir des relations.

Avez-vous changé votre façon de vivre/de penser pour entretenir ou développer vos relations intimes et sexuelles depuis que la SEP a été diagnostiquée?

Oui, je me suis beaucoup adaptée. Je suis devenue moins prétentieuse et plus généreuse et je n'ai plus peur d'être rejetée. Et je suis prête à sacrifier bien plus par amour. Désormais, je sacrifierai même mon fabuleux travail pour rester avec l'homme que j'aime s'il me le demandait. Je suis convaincue qu'avoir une SEP vous encourage à faire des changements extraordinaires dans votre vie.



La Société norvégienne de la SEP compte parmi ses membres un certain nombre d'homosexuels hommes et femmes. Elle a appris, dans un article de la revue « MS matters », numéro 47, 2003, que la Société de la SEP de Grande-Bretagne et d'Irlande du nord avait créé un groupe de soutien pour les gays et les lesbiennes touchés par la SEP : "GLAMS". Nous pensons que l'idée est intéressante pour notre société en Norvège. Le projet a été présenté au comité de la Société norvégienne de la SEP et a reçu un accueil très favorable. Le premier défi consistait à trouver des personnes intéressées pour participer au groupe de soutien. Seules quelques personnes ayant répondu à un article passé dans la lettre d'information de notre Société, nous avons contacté un magazine pour homosexuels en Norvège et lui avons demandé de publier un article relatant notre initiative. Ce fut le cas avec un article de deux pages en février 2004. L'article présentait une femme atteinte de SEP, la Société norvégienne de la SEP et les buts du nouveau groupe de soutien. Cela a généré un grand engouement et nous avons été contacté par plusieurs personnes souhaitant participer.

La Société norvégienne de la SEP a organisé la première réunion du groupe de soutien en avril 2004. Celle-ci s'est tenue dans un restaurant et six personnes y ont participé. L'année dernière, nous avons organisé quatre réunions et nous comptons désormais 12 membres (deux hommes et dix femmes). Trouver un nom pour notre réseau a été

Société norvégienne de la SEP: groupe de soutien des homosexuels atteints de la sclérose en plaques

Par Turid Hesselberg, Travailleur social, Société norvégienne de la sclérose en plaques

relativement simple : LeHoMS (Le (lesbiennes) – Ho (homosexuels) – MS).

Lors de la première réunion, nous avons discuté de l'importance de la création du groupe de soutien. Certaines personnes en dehors du groupe ne comprenaient pas pourquoi nous souhaitions sa création. Bien que l'homosexualité ait été de mieux en mieux acceptée ces dernières années, il existe toujours un certain nombre de sceptiques. Depuis 1993, les homosexuels hommes et femmes peuvent légaliser leur relation en Norvège, mais il paraît évident que certaines personnes ont peur de la diversité et manifestent des sentiments irrationnels. Néanmoins, le groupe a développé sa force et ses objectifs.

Un article publié en Norvège en 2001 sur les homosexuels handicapés a lancé des défis au LeHoMS. Il a incité les membres du groupe de soutien à formuler une liste d'arguments soulignant l'importance d'un réseau qui répond aux divers besoins des homosexuels atteints de SEP. Voici la liste de ces arguments:

- L'invalidité physique et la fatigue compliquent l'accès des personnes atteintes de SEP aux lieux de réunion publics tels que les bars, les clubs et les restaurants.
- Les lieux de réunion classiques sont souvent inaccessibles aux personnes en fauteuil roulant.
- Les difficultés d'accès compliquent souvent l'établissement de nouvelles amitiés et de relations intimes.
- Les sentiments négatifs sur sa propre image sont un

frein à l'envie de rencontrer de nouvelles personnes.

- De nombreuses personnes doivent faire face à un double problème : être atteint de SEP et être homosexuel.
- De nombreux homosexuels hommes et femmes souffrant de SEP et autres handicaps sont seuls et socialement isolés.
- L'attitude négative des professionnels de santé crée des barrières supplémentaires.

Les membres du LeHoMS conviennent qu'il est positif de partager ces problèmes communs. Il n'est pas utile de parler de son homosexualité dans la mesure où il s'agit de l'un des critères de participation. Les membres ont ainsi l'opportunité de parler de leur maladie et de leur vie sans que la sexualité ne soit un sujet prédominant.

Le groupe de soutien a planifié un certain nombre d'initiatives, dont la publication d'une brochure et la mise en place de séminaires. Il espère planifier une réunion avec le groupe de soutien GLAMS en Angleterre afin de créer un échange international d'expérience et d'idées.

Le LeHoMS serait intéressé pour entrer en contact avec d'autres groupes de soutien d'autres pays ou avec des personnes intéressées pour créer un groupe dans leur propre pays. Contact : Turid Hesselberg, tel +47 2296 3586, les mercredis et vendredis, ou par e-mail: turid@ms.no

Résultats du sondage en ligne de la MSIF sur les relations, l'intimité et la sexualité

Les réponses à un sondage en ligne sur le site Internet de la MSIF (www.msif.org) ont révélé ce que certains de nos lecteurs pensent de la sexualité et de la SEP. Trois cent soixante six personnes atteintes de SEP ont répondu, dont 87% ont actuellement un partenaire sexuel.

Voici ce que nous avons appris:

Impact de la SEP sur les relations

Les résultats ont montré que la SEP, ou les problèmes particuliers liés à la SEP, ont une influence considérable sur les relations. L'encadré fournit des détails sur ces problèmes liés à la SEP. Fatigue, perte de libido et sensations amoindries sont les facteurs influençant les relations les plus souvent mentionnés.

Changement de la façon de vivre/de penser

Plus de la moitié des personnes qui ont répondu a changé sa façon de vivre ou de penser pour conserver ou développer ses relations intimes et sexuelles. L'étude confirme que les difficultés rencontrées sur le plan sexuel sont cruciales pour déterminer la vision qu'a une personne d'elle-même en tant qu'homme ou femme, et presque deux tiers des personnes qui ont répondu indiquent que les problèmes sexuels ont un impact sur la façon dont elles se voient.

Communication

Les deux tiers des personnes qui ont répondu ont rencontré des difficultés de communication avec les autres (partenaire, professionnels de santé ou autres) au sujet de leurs problèmes sexuels liés à la maladie.

Le sondage a révélé que moins d'un tiers des personnes ayant répondu a bénéficié d'assistance psychologique, de conseils et d'une thérapie et presque deux tiers des personnes ont eu une mauvaise expérience liée au traitement de problèmes spécifiques.

Les résultats du sondage montrent que chez les personnes atteintes de SEP, les problèmes liés à la maladie, tels que les symptômes, ont un impact considérable sur les relations. Les problèmes intimes sont fréquents et il est primordial de favoriser une communication ouverte pour aborder les questions de sexualité et d'intimité, bien que les personnes qui recherchent une aide professionnelle ou qui souhaitent bénéficier d'un traitement pour des problèmes spécifiques ne soient pas si nombreuses.

Problèmes liés à la SEP ayant un impact sur les relations

Fatigue	63%
Perte de la libido	51%
Sensations amoindries	47%
Perte de confiance sur le plan sexuel	6%
Impression d'être moins attirant	33%
Troubles sensoriels	25%
Problèmes érectiles	24%
Diminution de la lubrification vaginale	22%
Trop de problèmes à gérer pour penser au sexe	20%
Problèmes d'intestins ou de vessie	19%
Sentiment d'être socialement isolé	18%
Difficultés de concentration	16%
Changement de rôles/conflits	12%
Utilisation de cathéters	3%
Les valeurs culturelles engendrent des attentes et des jugements qui inhibent la sexualité	3%

Principes pour promouvoir la qualité de vie

Par Paul Rompani, MSIF

Les Principes pour Promouvoir la Qualité de Vie des Personnes atteintes de Sclérose en Plaques est une nouvelle publication destinée à aider les personnes affectées par la maladie (personnes atteintes de SEP, professionnels de santé et sociétés de la sclérose en plaques). Ces Principes ont pour but de favoriser l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la sclérose en plaques.

Il s'agit de normes internationales basées sur des faits et qui se concentrent sur les problèmes communs qui affectent la qualité de vie des personnes souffrant de SEP, par exemple, le stress et l'invalidité provoqués par les nombreux symptômes de la maladie, l'incapacité dans certains cas à vivre chez soi, la perte d'un emploi salarié, la perte de mobilité et le manque de coordination entre les soins médicaux et les assistances sociales. Ils ne concernent donc pas des types ou des degrés particuliers de la sclérose en plaques.

Les Principes sont conçus pour être mis en oeuvre par une personne, un groupe ou une organisation impliqués dans la prise de décisions affectant la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Ils orientent le développement et l'évaluation des services et programmes existants et proposés, quel que soit le prestataire, et sont d'une grande aide pour mettre en place des améliorations. Les lecteurs sont des organisations internationales, des gouvernements, des prestataires de services de santé, d'aide sociale et de soins prolongés à but lucratif et non lucratif, des employeurs, des sociétés nationales de la sclérose en plaques, des entreprises et surtout des personnes



atteintes de sclérose en plaques.

La MSIF prépare trois guides pratiques expliquant comment les Principes peuvent aider à l'établissement des programmes de la société de la sclérose en plaques, au partage des meilleures pratiques et influencer la politique gouvernementale.

Les Principes ont été développés sur une série d'interviews, d'analyses documentaires, d'expériences cliniques, programmées et expérimentales de la part des auteurs et révisés par un groupe de travail et un groupe de surveillance technique mis en place par la MSIF. Les interviews ont été menées par différents spécialistes internationaux de la SEP et de la qualité de vie, des prestataires de soins cliniques et des personnes atteintes de la sclérose en plaques, dont la plupart habitent au Royaume-Uni.

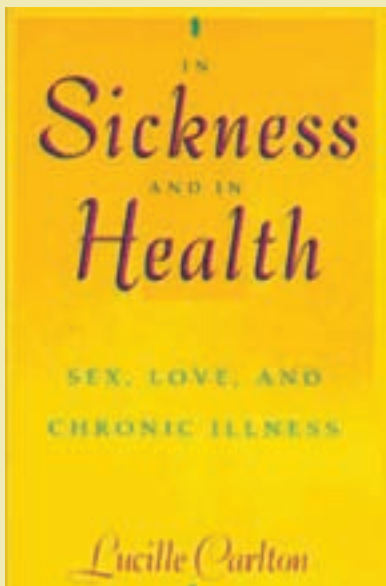
Vous pouvez dès maintenant télécharger une version PDF sur le site Internet de la MSIF (<http://www.msif.org/en/publications/index.html>) ou écrire à l'adresse info@msif.org pour demander une version papier.

Bibliographie

Livres: **In sickness and in health: Sex, love and chronic illness**

De *Lucille Carlton*

Commenté par *Cristina Gómez Ortiz*,
AEDEM, Espagne



Le but de ce livre est d'éduquer et d'inspirer la créativité en termes de besoins sexuels des couples de tous âges confrontés à une maladie chronique. Il est écrit d'un point de vue féminin, puisque l'auteur est la femme d'un patient souffrant de la maladie de

Parkinson. Lucille Carlton a été mariée pendant presque 50 ans et a eu un mariage très heureux. Elle a su maintenir une intimité sexuelle malgré deux maladies chroniques. Son mari a pris soin d'elle lorsqu'elle s'est retrouvée handicapée pendant de nombreuses années par une maladie de la peau très rare et elle s'est occupée de lui pendant 16 ans lorsqu'il a été atteint de la maladie de Parkinson. De nombreuses personnes confrontées à diverses maladies chroniques peuvent donc trouver un grand intérêt aux informations de ce livre.

L'auteur donne des exemples de situations quotidiennes et de sentiments auxquels sont confrontés les personnes atteintes d'une maladie chronique sur le plan intime et sexuel. Elle parle également de sa propre expérience de femme mariée, ainsi que de son expérience en tant que porte-parole et chroniqueuse pour la National Parkinson Foundation.

Les idées présentées dans ce livre sont complétées par les opinions et expériences de personnes souffrant

d'une maladie chronique et de leur partenaire, ce qui a permis d'écrire un ouvrage convaincant et complet. Bien qu'il n'y ait aucun avis « professionnel » ici, la diversité des témoignages issus d'une expérience personnelle rend cette omission insignifiante.

Ce livre porte principalement sur des personnes souffrant d'une maladie chronique, vivant seules ou en couple. Je dirais que certains chapitres concernent plus particulièrement le public en général, dans la mesure où sexualité et maladie chronique sont des sujets qui engendrent souvent la peur, et une meilleure compréhension des expériences de chacun ne peut que profiter à tout le monde. Pour moi, il s'agit de l'un des meilleurs ouvrages qui ait été écrit pour les personnes atteintes de SEP car il aborde ouvertement un thème qui génère anxiété et appréhension chez la majorité des gens, mais qui concerne toutes les personnes vivant avec une maladie chronique.

L'auteur a un style simple et clair, ce qui rend le livre très facile à lire. Cet ouvrage a eu une grande influence sur moi et je suis convaincue qu'il pourrait être utile à d'autres.

Éditeur : *Dell*, 1997, ISBN: 0440508053, prix 9,50 USD Price US\$9.50

Site Internet: **Site Internet du Sexual Health Network**

Commenté par *Tim Miller*, Italie

Le site Internet du Sexual Health Network est un site commercial américain couvrant un grand nombre de



maladies dans le contexte de la sexualité. Il peut s'avérer utile comme point de départ à ceux qui s'intéressent à certains aspects de la SEP et à la sexualité, certaines pages étant plus particulièrement dédiées à la SEP.

L'énoncé de mission du site décrit clairement sa portée et ses objectifs. Il est rédigé en anglais, est gratuit, aucun logiciel particulier n'est requis et la navigation est directe, bien qu'elle serait facilitée par la création d'un plan du site. Il comprend également des informations sur les spécialistes et leur parcours, ainsi que leur photo. Les contributions apportées au site sont relativement récentes, même si la fréquence des mises à jour n'est pas claire. Son objectif est de se poser comme point de départ permettant de s'adresser ensuite à des conseillers et thérapeutes et de s'orienter vers d'autres sites Internet, bannières publicitaires et pop-ups (voir commentaire ci-dessous).

Il sert également de passerelle vers d'autres informations grâce à des liens vers le site Healthology, sur lequel il est possible de télécharger des clips audio et vidéo, ainsi que les textes correspondants.

Il peut être utile et servir de point d'information immédiat. La pertinence de l'aide disponible et des liens proposés sont une question d'appréciation personnelle, comme toutes les autres ressources Internet. Ce site constitue un point de départ intéressant.

<http://www.sexualhealth.com/>

Site Internet: Healthology

Commenté par Claudio Solaro, MD, département de neurologie, Micone Hospital, Gênes, Italie

Ce site Internet n'est pas dédié à la SEP en particulier, mais une section y est consacrée. Il couvre également les maladies neurologiques et les symptômes, tels que les migraines et la démence, ainsi que les maladies non neurologiques telles que les tumeurs. L'accès à toutes les pages du site est gratuit.

Concernant plus spécialement la page dédiée à la SEP, la conception du site est conviviale et la navigation simple, aussi bien dans les sections principales qu'entre



les différents liens. Elle aborde de nombreux problèmes liés à la SEP avec des informations à jour et le site Internet s'avère utile aussi bien aux personnes atteintes de SEP qu'aux spécialistes.

Les sections audio/vidéo sont purement informatives et mériteraient d'être étoffées les informations fournies sur la gestion des soins cliniques pour les médecins et autres spécialistes de la SEP. Certaines options interactives comprennent des cours qui présentent différents thèmes. Il s'agit là d'une approche pratique permettant d'obtenir un résultat rapide sur les connaissances les plus récentes sur les problèmes de la sclérose en plaques. Les contributions au site proviennent de leaders d'opinion dans le domaine de la SEP, dont les connaissances et les compétences sont reconnues dans le monde entier, ce qui apporte au site un haut niveau d'autorité.

Bien que le site soit très interactif, il n'est pas possible d'imprimer certaines sections. Une mise en garde toutefois : la plupart des sections nécessitent l'installation d'un programme de support audio (et de haut-parleurs), ce qui n'est pas toujours à la portée de tous les utilisateurs. Par ailleurs, ce site repose sur des sections vidéo qui ne peuvent pas être gérées simplement par Windows XP.

D'une manière générale, ce site est convivial et très informatif. Je le recommanderais aux professionnels de santé et à quiconque souhaiterait en apprendre davantage sur la SEP, ses traitements et sa gestion.

<http://www.healthology.com/focus>

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
Londres
SE1 0LX
Royaume-Uni

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

La MSIF est une organisation caritative et une société à responsabilité limitée par garantie, enregistrée en Angleterre et au Pays de Galles. Numéro de société: 5088553. Numéro de l'association caritative reconnue par l'État: 1105321.

Inscriptions

La Fédération internationale de la SEP publie la revue **MS in focus** deux fois par an. Cette revue dispose d'un comité de rédaction interculturel international, elle est rédigée dans un langage accessible et l'abonnement est gratuit. La revue **MS in focus** est à la disposition de toutes les personnes atteintes de SEP dans le monde entier. Pour vous abonner, connectez-vous à www.msif.org

Remerciements

La MSIF remercie Serono pour son soutien sans restriction qui a rendu possible la publication de **MS in focus**.



Un nouveau chapitre a été ajouté au guide International MS Nurse Care Plan, un guide pratique et complet des soins liés à la SEP.

Un groupe composé de personnel soignant à la renommée internationale a décidé en octobre 2004 de finaliser ce guide et de s'assurer qu'il était développé en conformité avec les règles de la formation médicale continue (CME) et libre de toute

influence commerciale.

Ce nouveau chapitre traite de l'optimisation des traitements. L'introduction des plus récentes thérapies de modification de la maladie a ouvert la voie à une nouvelle ère dans la gestion des rechutes de la SEP. Toutefois, la garantie d'un résultat médical et sanitaire optimal à ces patients suivant ces thérapies dépend de divers facteurs, dont :

- adéquation et volonté du patient à suivre le traitement
- efficacité du traitement
- surveillance et gestion des effets secondaires éventuels
- profil avantage/risque
- état physique, cognitif et psychologique du patient

Le personnel soignant étant les principaux professionnels de santé en contact au quotidien avec les patients, ils jouent un rôle central dans l'identification et la résolution des problèmes et aident ainsi à garantir des résultats de traitement optimum. Ce nouveau chapitre met en évidence une approche des soins basée sur des faits, conçue pour guider et orienter le personnel soignant tout au long de ce processus exigeant et de longue haleine qu'est l'optimisation du traitement.

Maria Grazia Cali

Serono Symposia International
www.seronosymposia.org