

Sexualité, vie de couple, procréation et grossesse



VIVRE AVEC LA SEP



Maria Carmelita Scheiber-Nogueira

Lyon



- La sexualité est primordiale lors d'une relation amoureuse (partage physique)
- La satisfaction conjugale est associée à la santé (physique et psychologique) de chaque conjoint, ainsi qu'à leur qualité de vie.
- Toutes les sociétés ont, depuis l'origine, tenté de codifier la sexualité; toutes les religions ont tenté de poser des règles et interdictions sur la pratique sexuelle



- Honte, tabou, manque d'information, fausses idées, superstitions sont les freins les plus fréquents pour la prise en charge des troubles sexuels
- Pas de « sexualité normale » !!
- Le malade hésite à s'exprimer par pudeur ou par peur de la réponse médicale



- La représentation de la sexualité est centrée autour de la jeunesse, de la forme physique, de la beauté: ainsi, l'âge, le handicap, la maladie sont des motifs « d'exclusion » de la pratique sexuelle
- 63 % des patients n'ont jamais parlé de leurs dysfonctions sexuelles à leur médecin .



- La Dysfonction Sexuelle fait partie de la maladie
- Pourtant les dysfonctions sexuelles sont possible même sans handicap sévère et peuvent être un des signes révélateurs de la SEP ou d'apparition très précoce dans l'évolution de la maladie



- 64% des patients souffrant d'une SEP se plaignent de troubles sexuels.
- Source fréquente de conflits → mésentente → Divorce/dépression
- Pas de corrélation avec : la sévérité de l'handicap, l'âge ou la durée d'évolution
- Association très fréquente avec troubles urinaires (40-89% des patients) et/ou troubles ano-rectaux (32-66% des patients)



LES DYSFONCTIONS SEXUELLES PRIMAIRES

Liées aux atteintes neurologiques directes de la SEP.

LES DYSFONCTIONS SEXUELLES SECONDAIRES

Liées aux changements physiques non sexuels mis affectant la réponse sexuelle :

- *La fatigue*
- *Les troubles urinaires et/ou intestinaux*
- *La spasticité, les douleurs*
- *Les tremblements, l'incoordination*



Troubles Sexuels de la femme

- Fréquence: 45 → 70 % des patientes.
Troubles sexuels plus fréquentes dans les formes secondairement progressives.
- Nombre de divorces ↑ chez les femmes avec SEP



Plaintes sexuelles chez la femme

- **Baisse de la libido**
- **↓ lubrification vaginale**
- **↓ orgasme**
- **Perte ou modifications de la sensibilité vaginale/vulvaire (*Paresthésies*)**
- **Dyspareunie (*douleur lors des rapports*)**
- La baisse de la libido est probablement à l'origine de la baisse de l'activité sexuelle rencontrée chez les couples où la femme présente une SEP. Très souvent, fluctuations de la libido, sans corrélation avec les fluctuations motrices, sensitives, vestibulaires et/ou cognitives de la maladie.



Plaintes sexuelles chez l'homme

- Fréquence : 71%
- ✓ Les troubles érectiles: difficulté à avoir ou à maintenir une érection.
- ✓ Les troubles éjaculatoires
- ✓ Diminution de la sensation orgasmique
- ✓ ↓ sensibilité et/ou paresthésies de la région et organes génitaux
- ✓ ↓ libido le plus souvent en rapport a une fatigabilité +++ et aux troubles sensitifs locaux



Traitements de la SEP et sexualité

- Aucun traitement actuellement utilisé dans la SEP est impliqué dans l'apparition des troubles sexuels
- La fatigue occasionné par les traitements tels que les interférons, peut aggraver les difficultés sexuelles
- Lors des traitements immunosuppresseurs a long terme, risques pour la procréation possibles



Troubles sexuels / vie de couple

- Mode fonctionnement perturbé: égalité, complémentarité des rôles (partage des tâches, soins aux enfants)→Rôles faciles à interchanger?
- Image de partenaire sexuel s'éloigne, diminution gestes de tendresse, conduites d'évitement ou démissionnaires
 - *Fusion "forcée" : couple passe plus de temps ensemble avec rôles modifiés (conjoint = soignant)*
 - *Moins de divertissements : exclusion social par abandon des autres et par une accessibilité réduite*
 - *Moins de plaisir, d'échanges,*



Procréation

PROBLEME DE FERTILITE / PROCREATION si troubles de l'éjaculation

Infertilité: pas lié à la SEP (sauf si troubles d'éjaculation) mais association possible a certains traitements de fond (*Endoxan, Mitoxantrone*)



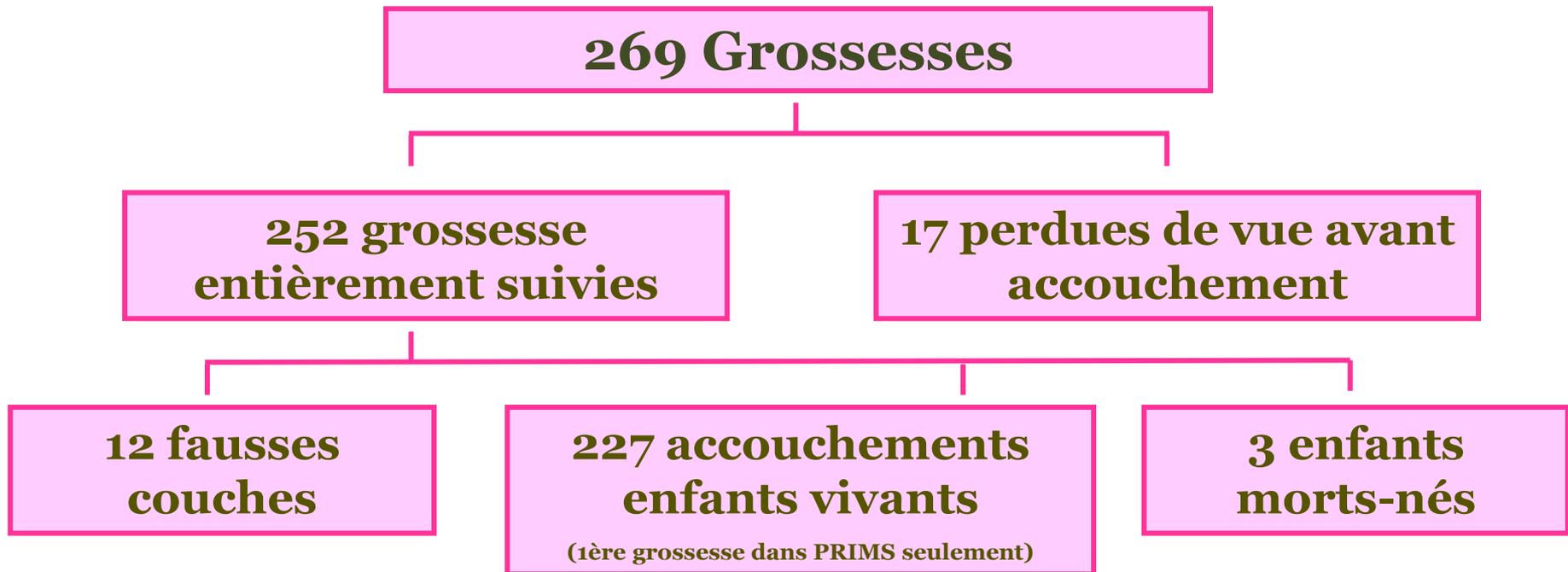
Grossesse

- SEP fréquente chez des femmes en âge de procréation
- Évolution des connaissances fait modifier les notions et consignes sur la grossesse chez les patientes avec souhait d'avoir des enfants

La grossesse est déconseillée aux femmes atteintes de SEP car elle aggrave la maladie → La grossesse n'est pas conseillée aux femmes atteintes de SEP (↑ fréquence des poussées dans les 3 mois suivant l'accouchement) → La grossesse n'influe pas l'évolution de la SEP à moyen et long terme (étude P.R.I.M.S.-1998)



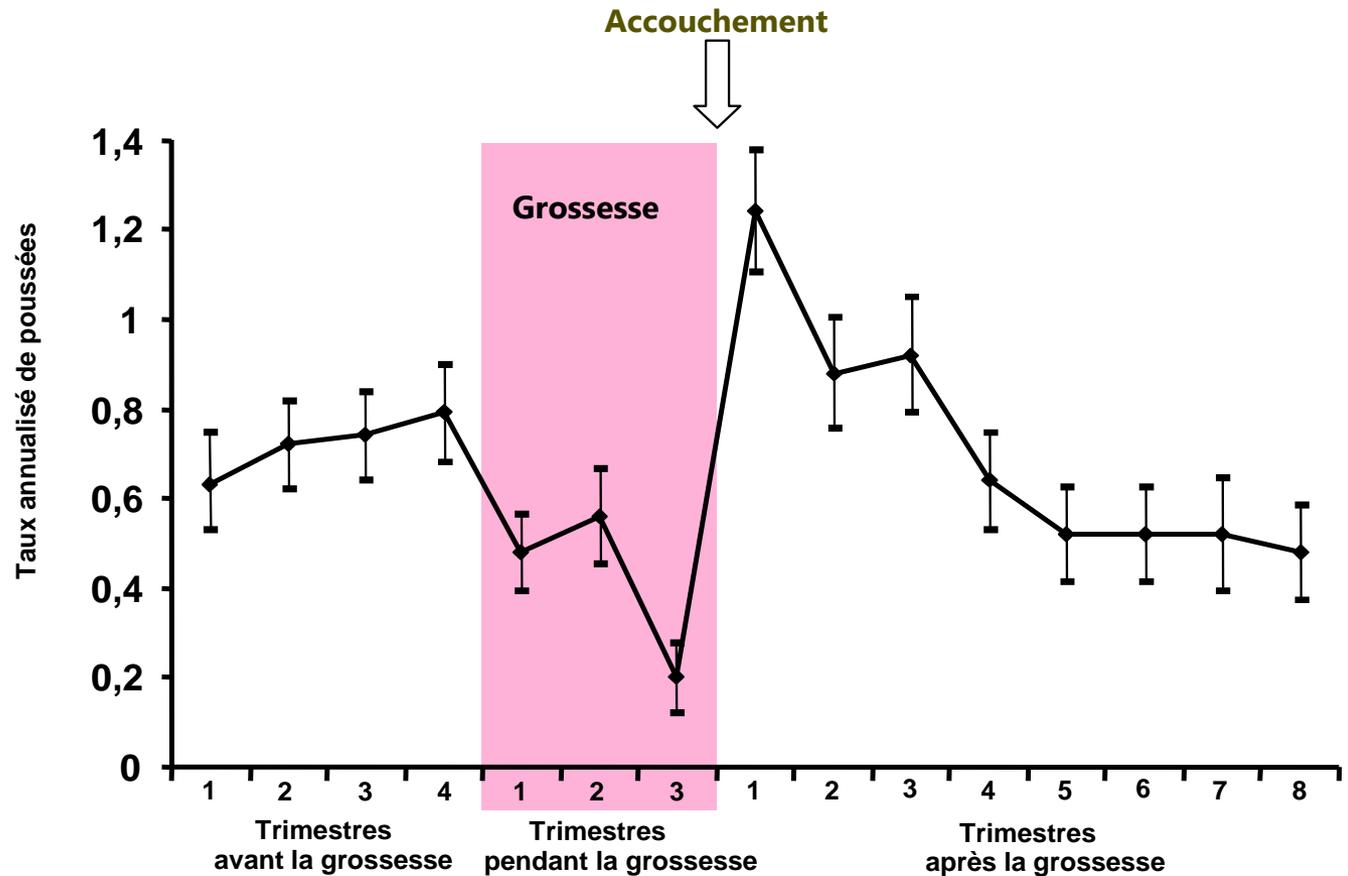
PRIMS : Suivi et devenir de la grossesse



- durée grossesse : 39.4 semaines, < 36SA : 25 cas
- Poids de naissance : 3.3 kg, < 2.5kg : 7 cas
- Sex ratio : 1.16
- Paires de jumeaux : 8

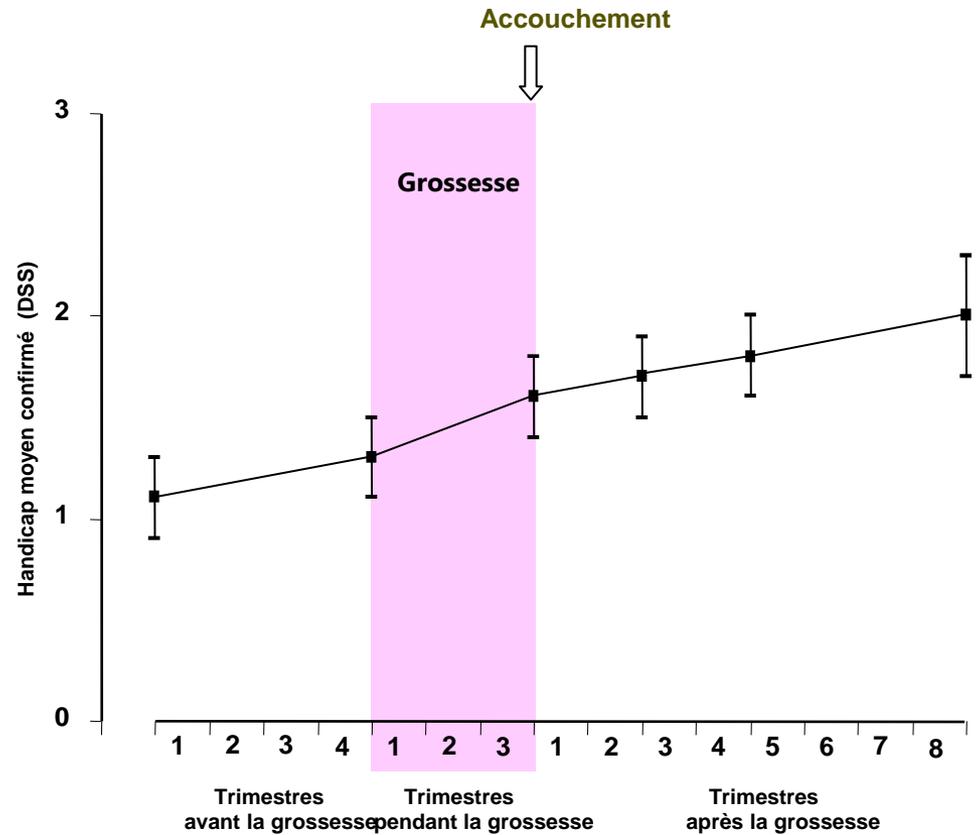


PRIMS : Effet de la grossesse sur les poussées





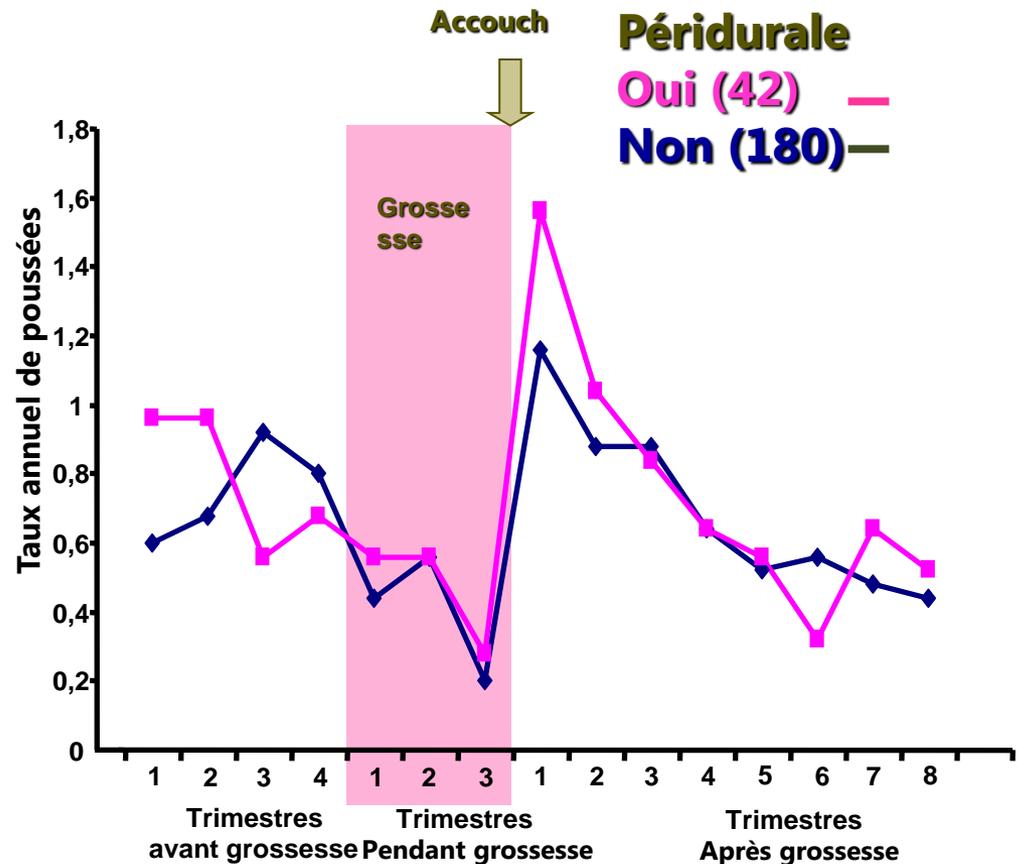
PRIMS : Effet de la grossesse sur le handicap



N° of patients	201	211	227	216	201	161
Mean DSS	1.1	1.3	1.6	1.7	1.8	2.0
Standard Deviation	1.3	1.4	1.5	1.5	1.6	1.7
95% Confidence Interval	[0.9; 1.3]	[1.1; 1.5]	[1.4; 1.8]	[1.5; 1.9]	[1.6; 2.0]	[1.7; 2.3]



PRIMS : Effet de l'Analgésie péridurale sur les poussées





Grossesse et traitements de fond de la SEP

- Pas de contre indication à la poursuite du traitement par interféron beta ou par l'acetate de glatiramère
- Contraception nécessaire et obligatoire pour les traitements immunosuppresseurs (*Mitoxantrone, Endoxan, Cellcept*) et le traitements VO (*Aubagio, Tecfidera*)



MERCI