



CENTRE
MÉDICAL
GERMAINE
REVEL

Impact de l'incontinence urinaire sur la sexualité des femmes atteintes de sclérose en plaques (SEP)

37èmes Journées d'Etude de l'AIIR
Aix les Bains
03 et 04 Octobre 2019

Géraldine Lodenos IDE spécialisée
en urodynamique
Nader Hadiji médecin MPR et
référent en pelvi-périnéologie

Introduction:

- La SEP est la maladie neurologique la plus fréquente de l'adulte jeune.
- La Sclérose en Plaques (SEP): le diagnostic est souvent posé dans la 3^{ème} décennie=période de pleine activité sexuelle.
- Les troubles génito-sexuels de la femme atteinte d'une SEP sont plus fréquents que dans la population générale.
- Ils sont responsables d'une altération de la qualité de vie (dimension physique, mentale, sociale et émotionnelle).
- Les différents troubles sont : les troubles de la libido, les troubles de la sensibilité, les troubles de l'excitation, la dysorgasmie et la dyspareunie.
- Dans la littérature, les études ont montré une corrélation entre dysfonctions sexuelles et vésico-sphinctériennes (assez bien connues)

L'objectif de notre étude était d'évaluer l'impact de l'incontinence urinaire sur la sexualité des femmes atteintes d'une SEP prises en charges en rééducation au Centre Médical Germaine Revel.

Matériel et méthode 1:

Etude prospective, mono centrique et descriptive durant trois mois chez les femmes atteintes de SEP et prises en charges au CMGR.

Les données rapportées sont:

- l'âge,
- la durée d'évolution de la maladie,
- l'état fonctionnel avec l'EDSS(l'expanded Disability Status Scale)
- le mode mictionnel,
- le port ou non de protections
- et le traitement à visée urinaire.

Matériel et méthode 2:

Les patientes ont répondu à trois questionnaires:

- l'ICIQ (international Consultation on Incontinence Questionnaire) qui évalue l'incontinence urinaire d'effort, d'urgenterie ou mixte.

Nous avons réparti notre population en 2 groupes à partir des résultats:

G1 continentes (0 fuites) et G2 incontinentes (>1 fuite par semaine).

- Le FSFI (Female Sexual Function Index)
- l'HAD (Hospital anxiety and Depression scale) qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs

Matériel et méthode 3

Nous avons également posé à chaque patiente deux questions concernant l'activité sexuelle:

- Q1: « Avez-vous déjà souffert d'incontinence urinaire lors d'une activité sexuelle? »
- Q2: « Dans quelle mesure êtes vous préoccupée par les risques d'incontinence urinaire lors d'une activité sexuelle? »

Dans un second temps, il nous a paru important de comprendre quelles sont les attentes spécifiques liées aux troubles sexuels des patientes atteintes de SEP et nous avons complété notre étude en utilisant le questionnaire SEA-MS-F:

- Les attentes en général: une information, une prise en charge
- Les attentes spécifiques concernant les symptômes sexuels
- Les finalités d'une prise en charge des troubles génito-sexuels

Résultats:

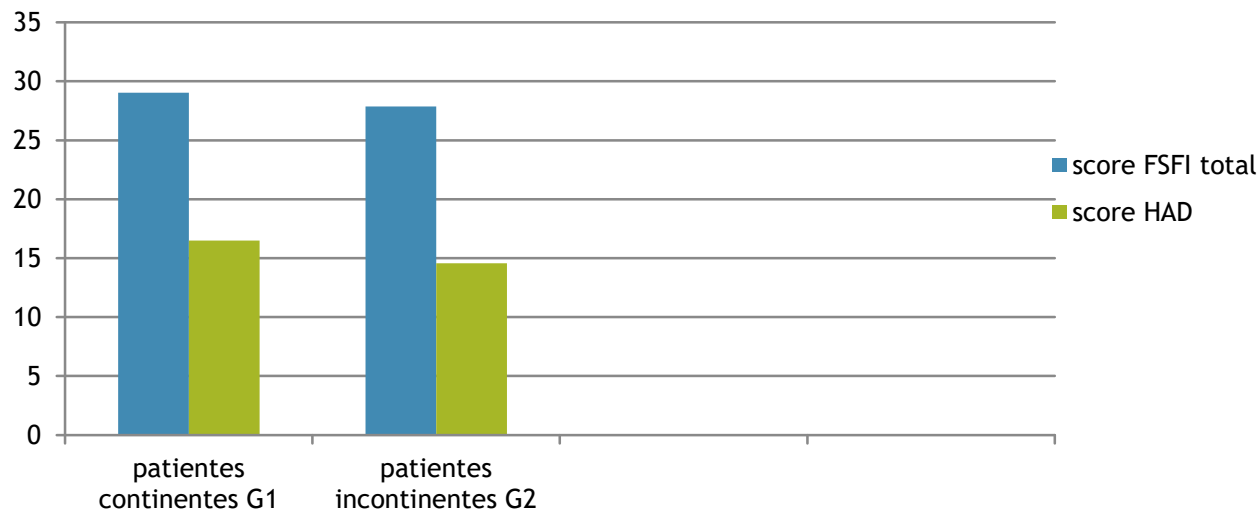
- 15 femmes âgées en moyenne de 45 ans ont participé à l'étude.
- La durée d'évolution de leur maladie était en moyenne de 16,03 ans
- L'EDSS moyen était de 5.5
- Pour le mode mictionnel: 2 patientes pratiquaient les auto sondages, 4 patientes avaient des mictions par poussée et 9 patientes avaient une miction décrite comme « normale ».
- 8 patientes ont répondu ne pas avoir de pertes d'urines(G1)
- Sept patientes ont répondu avoir un problème d'incontinence urinaire au moins une fois par semaine (G2) dont 4 par mécanisme d'effort et 3 par hyperactivité vésicale.

Notre population était composée de deux groupes comparables: continentes (G1) et incontinentes (G2).

Résultats:

FSFI	Femmes continentes (G1)	Femmes incontinentes (G2)
Désir	4 [1,2-6]	3,51 [1,2-4,8]
Excitation	4,45 [2,1-5,7]	4,37 [1,2-5,7]
Lubrification	5,25 [2,1-6]	5,01 [2,7-6]
Orgasme	4,46 [1,2-6]	4,40 [1,2-6]
Satisfaction	4,86 [2-6]	4,80 [1,2-6]
Douleur	6	5,77 [4,8-6]
Score total	29,02 [17,9-35,6]	27,86 [13,5-34,5]

Scores des différents sous items du questionnaire FSFI pour G1 et G2



Scores du FSFI total et HAD pour les femmes continentes (G1) et pour les femmes incontinentes (G2)

Résultats:

- Pour la question Q1, 5 femmes 5/15 ont répondu avoir souffert d'une incontinence urinaire durant leurs vies sexuelles
- Pour la question Q2, 7 femmes 7/15 ont déclaré avoir été préoccupées par les risques d'une incontinence urinaire durant leurs vies sexuelles(4 rarement, deux régulièrement et une tout le temps).

Et pour le questionnaire rajouté concernant les attentes : 24 femmes ont participé.

Résultats:



Les attentes en général:

Patientes intéressées par une information	Patientes trouvant important de bénéficier d'une prise en charge
8,5% pas ou peu intéressées	12,5% pas du tout ou peu important
25% moyennement intéressées	16,5% moyennement important
66,5% très ou extrêmement intéressées	71% très ou extrêmement important

Résultats:

Les attentes spécifiques concernant les symptômes sexuels:

Prise en charge d'une éventuelle baisse de votre désir sexuel	Prise en charge d'une éventuelle difficulté à avoir une excitation sexuelle	Prise en charge d'une éventuelle difficulté à obtenir un orgasme	Prise en charge pour améliorer l'image que vous avez de vous-même et que vous pensez renvoyer à votre partenaire
21% pas du tout ou peu important	25% pas du tout ou peu important	21% pas du tout ou peu important	25% pas du tout ou peu important
25% moyennement important	16% moyennement important	21% moyennement important	5% moyennement important
54% très ou extrêmement important	58% très ou extrêmement important	58% très ou extrêmement important	70% très ou extrêmement important

Résultats:

Les finalités d'une prise en charge des troubles génito-sexuels:

C'est pour moi-même, sans pour autant exclure mon partenaire (mon propre plaisir, bien être , me sentir femme)	C'est pour mon partenaire et ma vie de couple (pour le rendre heureux, pour construire, garder, ou reconstruire l'harmonie du couple , avoir une satisfaction réciproque, partager une intimité physique)
12,5% pas du tout ou peu d'accord	12,5% pas du tout ou peu d'accord
12,5% moyennement d'accord	12,5% moyennement d'accord
75% bien ou complètement d'accord	75% bien ou complètement d'accord

Discussion :

La réponse sexuelle chez la femme est constituée de différentes étapes
Désir, excitation, une phase de plateau jusqu' à l'orgasme et qui finit par une phase de résolution

Arc réflexe sacré(sous modulation cérébrale)

SEP = troubles sensitifs : diminution de l'excitation sexuelle avec diminution de la lubrification
et une altération des sensations orgasmiques jusqu'à l'anorgasmie parfois.
Ces changements neurologiques induits par la maladie sur la réponse sexuelle
correspondent aux troubles primaires.

Les troubles sexuels secondaires sont liés à l'atteinte physique de la SEP comme les troubles vésico- sphinctériens.

Les troubles sexuels tertiaires sont liés aux bouleversements psychologiques, émotionnels, relationnels et sociaux
affectant indirectement l'expérience et la perception de la sexualité.

Les études ont montré que:

31,4% à 74,4% des femmes atteintes de SEP ont rapporté une baisse du désir sexuel,
29% à 51% des femmes SEP ont manifesté des troubles de l'excitation,
35% à 48% des femmes SEP sont concernées par des troubles de la lubrification vaginale.

- Dans notre étude, les scores concernant le désir, l'excitation et la lubrification vaginale sont légèrement diminués pour le groupe de femmes incontinentes (G2).

(crainte d'une incontinence urinaire ayant un effet inhibiteur sur le désir ou l'excitation)

- Il est difficile de faire le lien direct avec l'incontinence surtout avec une composante anxieuse retrouvée dans le score HAD.
- Intrication avec l'incontinence urinaire +/- traitée: (hyperactivité détrusorienne, insuffisance sphinctérienne)

médicaments anticholinergiques par voie orale. —→ la sécheresse vaginale/ la réponse sexuelle?

- Altération du désir, de l'excitation et de la lubrification par l'incontinence ou la peur de l'incontinence constituent le lit de la dysfonction orgasmique.
- Les études dans la littérature ont montré que 37% à 45% des femmes atteintes de SEP ont des troubles de l'orgasme.
- Dans notre étude, les scores obtenus pour l'orgasme sont sensiblement les mêmes pour les deux groupes:

- Peur « incontinence »: image de soi
- difficultés à se détendre
- interruption de l'acte sexuel



Cascade négative G1ou G2



Qualité de vie est ainsi atteinte avec anxiété sous jacente qui pourra venir pérenniser le trouble sexuel.

- Dans notre étude, score HAD montre des troubles anxieux légèrement supérieurs pour les femmes continentes. Résultat attendu plutôt inverse. Les caractères plurifactoriels de l'anxiété et de l'anticipation peuvent expliquer ce résultat

En synthèse:

Dans notre étude, on observe donc un impact direct de l'incontinence urinaire sur la sexualité des femmes atteintes de SEP se manifestant par des troubles sexuels comme une baisse de désir mais les résultats montrent également que la simple crainte d'une incontinence urinaire durant une activité sexuelle peut avoir un impact indirect sur les réactions sexuelles des patientes souffrant de SEP.

Rappelons que les dysfonctions sexuelles ont été classées en trois catégories selon qu'elles soient des conséquences primaires, secondaires ou tertiaires de la SEP.

Perspectives et réflexions:

Il s'agit pour les professionnels prenant en charge les troubles sexuels de bien évaluer et comprendre:

La problématique

Les attentes des patientes

La qualité relationnelle envers le partenaire et ses demandes éventuelles.

- **La problématique:**

Evaluation de la plainte génito-sexuelle réalisée au cours d'une consultation spécialisée avec un professionnel formé et complété d'un examen clinique du périnée.

Rechercher les morbidités associées(infections urinaires, complications liées à une grossesse, accouchement...)

Prise en charge et éducation thérapeutique concernant les problèmes vésicaux et colorectaux qui peuvent être associés.

Evaluer la « iatrogénie »:(traitement anticholinergique, antidépresseur...)

Déterminer la cause exacte des troubles en question peut demander du temps et l'avis de plusieurs spécialistes. Travail transdisciplinaire, pluridisciplinaire, en réseau: Avis du neurologue, du gynécologue, de l'urologue, du psychologue, gériatologue, du sexologue...

Une réévaluation et un suivi sont nécessaires afin d'adapter la prise en charge à l'évolution de la maladie et changements de mode de vie (téléconsultation??)

- **Les attentes des patientes:**

Cela nécessite de parvenir à parler ouvertement de sa sexualité.

Le sujet met mal à l'aise et faire connaître ses difficultés ou ses préférences est encore tabou.

Difficulté à trouver le vocabulaire pour expliquer ou décrire les sensations et les expériences:

Information sur l'anatomie et la physiologie féminine.

Des questionnaires spécifiques ont été élaborés pour mieux cerner les attentes des patientes (SEA-MS-F...)

- **La qualité relationnelle envers le partenaire et ses demandes éventuelles:**

Le contexte familial et conjugal est primordial:

« La SEP est comme un intrus dans la relation qui vient perturber l'intimité »

La SEP peut amener un déséquilibre dans le rôle et la place de chacun (le conjoint qui prend des fonctions de soignant ?).

La communication s'avère essentielle dans l'adaptation aux limites imposées par la SEP et chaque couple doit élaborer son propre système de communication.

Tenir compte des apprentissages sexuels antérieurs à la maladie.

Proposer des adaptations en fonction des possibilités mais aussi des souhaits des partenaires.

Proposition d'ateliers d'éducation thérapeutique pour la patiente et/ou pour le couple.







