



Découvrez CLEO, l'application personnalisée pour mieux vivre avec la sclérose en plaques.



Disponible sur iPhone et Android
www.cleo-app.fr

Pour plus d'informations sur la SEP et sur nos événements :



<http://www.lamaisondelasep.fr/>

Contactez-nous



www.biogen-france.fr



0 800 84 16 64 Service & appel gratuits



Biogen France SAS

Tour CBX
1, Passerelle des Reflets
92913 Paris La Défense Cedex - France
SAS au capital de 40 000 euros - RCS Nanterre 398410126

SEP & troubles urinaires et intestinaux

Coordonné par le Dr Maria Carmelita Scheiber Nogueira, neurologue et urologue - Lyon

Mieux connaître
la SEP

Patient



2018/11-BIFR-0634 - Crédit photo : Thinkstock - Getty Images.



Cette brochure vous est proposée
par **Biogen France SAS**

Biogen France est une société de biotechnologies dans les neurosciences, pionnière dans le combat de la **sclérose en plaques (SEP)**.

Notre ambition est de transformer l'avenir de la sclérose en plaques.

Le travail que nous réalisons dans la SEP vise à continuer d'innover pour une meilleure compréhension globale de la maladie, dans le but d'améliorer de manière significative votre vie et celle de vos proches. Ce travail repose sur **plusieurs engagements** :

L'engagement d'aller plus loin que de proposer des médicaments, aussi innovants soient-ils.

L'engagement de vous offrir, ainsi qu'à votre entourage, l'espoir d'une vie normale : vous apporter des moyens permettant d'améliorer votre qualité de vie quotidienne, encourager les échanges pour vous permettre de partager vos expériences.

L'engagement d'accompagner les professionnels de santé vers une prise en charge globale optimale de la maladie.

Faire les choses autrement pour vous donner le meilleur.

Des **solutions** existent.
Trouvons-les **ensemble**.

SEP & troubles urinaires et intestinaux

Les troubles urinaires et intestinaux sont fréquents dans la SEP et leurs manifestations prennent de multiples formes. Généralement, leurs signes sont d'abord périodiques et deviennent progressivement permanents.

Presque toutes les personnes ayant une SEP éprouveront des symptômes urinaires, sous une forme ou une autre et de manière plus ou moins sévère, et près d'une personne sur deux aura des symptômes intestinaux. Non pas parce que la SEP endommage directement la vessie, les sphincters ou les intestins, mais parce qu'elle altère le système nerveux central dans lequel se trouvent les commandes des systèmes urinaires et intestinaux.

Il existe des solutions pour remédier à ces troubles. Elles permettent non seulement de ne plus être gêné au quotidien et de pouvoir ainsi retrouver confort et mieux-être, mais aussi de prévenir d'éventuelles complications. Pour cela, il est indispensable de déterminer quelle est la perturbation neurologique qui provoque ces symptômes. En parler rapidement à son neurologue, même s'ils sont délicats à exprimer, est donc essentiel. Ainsi il pourra mettre en place une prise en charge appropriée.

Dr Maria Carmelita Scheiber Nogueira,
neurologue et urologue - Lyon

LES TROUBLES URINAIRES DANS LA SEP



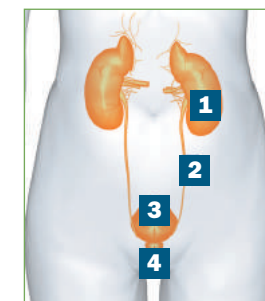
Pour uriner facilement, plusieurs nerfs doivent fonctionner de concert. Si un seul de ces derniers n'achemine pas correctement l'information nécessaire au fonctionnement du système urinaire, la miction sera perturbée. Le contrôle de cette « entreprise d'élimination » est assuré par le système nerveux central. C'est la raison pour laquelle ces troubles sont très fréquents dans la SEP : 96 % des patients sont concernés à différentes phases de la maladie, parfois dès le début, parfois en cours d'évolution de la maladie ⁽¹⁾.

Le plus souvent, les symptômes apparaissent dans les 10 premières années de la maladie. Les troubles urinaires peuvent se manifester dès la première poussée (10 % des cas), soit comme unique premier signe, soit le plus souvent en association avec d'autres troubles (visuels, moteurs...). Ils ne sont donc corrélés ni à l'âge, ni au sexe, ni à la forme de SEP (rémitte, primaire ou progressive), et leur intensité n'a pas de rapport avec l'âge de la maladie ou le nombre de lésions identifiées à l'IRM ⁽²⁾.

Comment fonctionne le système urinaire ?

Tout liquide que nous absorbons finit par être éliminé. Préalablement, ces liquides (eau, café, thé, jus de fruit...) sont filtrés par les reins qui déversent les urines dans la vessie aussitôt qu'ils les ont fabriquées. La vessie est un muscle fonctionnant comme un sac permettant le stockage des urines jusqu'à leur vidange. Pour cela, elle se dilate durant la phase dite de continence, fermée à son extrémité inférieure par un muscle rond, le sphincter urétral.

Une fois pleine, le besoin d'uriner se fait sentir, indiquant que la vessie doit se vider (phase dite de miction). Uriner est un acte contradictoire ⁽³⁾ : il faut à la fois que la vessie se contracte pour éliminer les urines vers l'extérieur et simultanément que le sphincter s'ouvre en se relâchant pour laisser passer les urines.



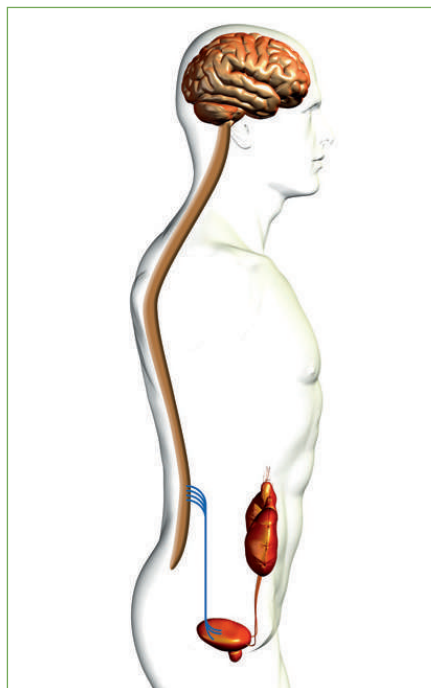
- 1 Les reins
- 2 Les uretères
- 3 La vessie
- 4 Le sphincter

(1) Castel-Lacanal E, Gamé X, Clanet M, Gasq D, De Boissezon X, Guillotreau J, Bourg V, Viala F, Rischmann P, Marque P. Urinary complications and risk factors in symptomatic multiple sclerosis patients. Study of a cohort of 328 patients. *Neurol Urology*. 2015 Jan;34(1):32-6.
(2) Sakakibara R. Neurogenic lower urinary tract dysfunction in multiple sclerosis, neuromyelitis optica, and related disorders. *Clin Auton Res*. 2018 Aug 3.
(3) Zelaya JE, Murchison C, Cameron M. Associations Between Bladder Dysfunction and Falls in People with Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis. *Int J MS Care*. 2017 Jul-Aug;19(4):184-190.

- **Quand la SEP perturbe le système urinaire**

Par nature, uriner est un acte simple, indolore et permettant une vidange complète de la vessie une fois que l'on est installé aux toilettes. Un trouble urinaire est présent à partir du moment où un effort est nécessaire pour uriner (en poussant par exemple), ou en ayant la nécessité d'attendre longuement pour démarrer la miction.

Les commandes du système urinaire se trouvent dans la moelle et le cerveau.



Lorsqu'une ou plusieurs zones de la commande nerveuse du système urinaire sont lésées, la vessie et/ou le sphincter vésical ne peuvent pas effectuer la « bonne tâche au bon moment ». Des troubles urinaires apparaissent. **Différentes lésions du système nerveux central vont donner naissance à différents symptômes urinaires.**

Les principaux symptômes

- **L'incontinence urinaire par impériosité**

L'impériosité mictionnelle est la sensation d'un besoin urinaire perçu d'emblée comme pressant voire urgent. Ce besoin pressant peut être accompagné ou non d'une perte urinaire (quand on a envie, il est souvent déjà trop tard...). Si le besoin pressant est accompagné de pertes, il s'agit d'une incontinence urinaire par besoin impérieux. Chacun a son expérience et ses stratégies pour évoquer ou éviter ces symptômes qui gênent beaucoup le quotidien des patients. Si un traitement n'est pas mis en place, il existe un risque important d'aggravation.

▶ PAROLE DE PATIENT

« J'ai renoncé à sortir de chez moi, je n'ose plus aller faire mes courses ou même aller chez des amis, car quand j'ai envie de faire pipi, c'est tout de suite, et souvent, je n'ai pas le temps d'arriver jusqu'aux toilettes. »

Céline, 28 ans

- **La dysurie**

C'est la difficulté à uriner : **l'évacuation des urines est difficile.** Parfois c'est le démarrage mictionnel qui est laborieux, long, mais parfois c'est toute la miction qui est difficile, avec souvent un besoin de pousser pour pouvoir obtenir

la miction. Plusieurs astuces sont mises en place pour tenter de faciliter l'écoulement : siffler, chanter, lire ou faire des mots croisés.

▶ PAROLE DE PATIENT

« Je ne suis plus sûre de moi : dans ma tête, j'ai envie de faire pipi et je suis certaine que c'est urgent, mais quand je m'installe, rien ne vient ou à peine. Ça me met en rogne, car je me suis pressée. »

Lydia, 33 ans

« La sensation est étrange, car j'ai vraiment l'impression d'avoir beaucoup à uriner et quand je fais pipi, ça sort par tout petits jets et du coup ça dure longtemps. »

Franck, 39 ans

• La pollakiurie

Uriner trop souvent s'appelle la pollakiurie. Elle peut être diurne et/ou nocturne. Elle s'évalue proportionnellement à ce que l'on a bu. Car en buvant 3 litres de liquide par jour, il n'est pas étonnant d'avoir souvent envie d'aller aux toilettes.

Si l'on absorbe les recommandations journalières de 1,5 litre,

on considère comme normal d'uriner au lever, avant le coucher et 3-4 fois entre les deux. Ensuite, la nuit peut se passer normalement. Mais au-delà de 7 ou 8 fois par 24 heures, il y a pollakiurie. Parfois la pollakiurie est uniquement nocturne : pendant la journée le nombre de mictions est normal mais la nuit, il existe plusieurs réveils par le besoin d'aller uriner.

▶ PAROLE DE PATIENT

« J'ai dû me fabriquer un plan de la ville sur lequel j'ai mis une croix à chaque endroit où je peux aller aux toilettes, cafés, restaurants, toilettes publiques. Sans cela, je ne suis pas tranquille. »

Corinne, 39 ans

« Il ne se passe pas une nuit sans que j'aie 3 ou 4 fois aux toilettes. Je suis épuisée par ces nuits hachées. »

Marie-Pierre, 44 ans

• La rétention urinaire

La rétention urinaire est un symptôme qui se manifeste par l'impossibilité de vider totalement ou partiellement la vessie. Elle est dite aiguë si l'incapacité à uriner est d'apparition brutale et d'emblée complète. Mais le plus souvent, elle est chronique, c'est-à-dire que les urines ne s'évacuent pas complètement, laissant dans la vessie un résidu mictionnel. Cette situation

peut donner lieu à des pertes urinaires, le résidu s'évacuant souvent peu à peu, à notre insu. Ces pertes sont dites insensibles et peuvent survenir de jour comme de nuit. Cette vidange vésicale incomplète peut progressivement être à l'origine d'une pollakiurie, d'infections urinaires et aussi des déformations et lésions au niveau de la vessie, voire même des reins.

▶ PAROLE DE PATIENT

« J'ai été pris de maux de ventre. Je suis allé aux toilettes espérant me soulager la vessie, mais rien n'est sorti, c'était bloqué. J'ai dû aller à l'hôpital et on m'a passé une sonde. »

Julien, 29 ans

« Je suis prise d'envies pressantes. Souvent quelques gouttes sortent avant même que je ne sois arrivée aux WC. Mais quand j'y suis, je lutte pour que ça sorte. Je finis par faire pipi mais par petites saccades... avec la sensation de ne pas avoir tout vidé. »

Paola, 40 ans

• L'infection urinaire

Les infections urinaires **ne se manifestent pas toujours comme l'on croit**. Il faut savoir qu'elles sont beaucoup plus fréquentes en cas de SEP que dans la population générale. Il faut donc s'en méfier et ne pas hésiter, dans le doute, à en parler à son médecin traitant ou son neurologue.

Soyez interpellé par ces signes indirects :

- urines malodorantes (ça sent vraiment mauvais et pas seulement fort),

- urines sales (lorsqu'on les observe dans un récipient transparent, on y voit des urines troubles et pas seulement concentrées),
- augmentation du nombre de mictions,
- fièvre.

Ils peuvent être le signe d'infection urinaire, de la même manière qu'une aggravation de la fatigue et une altération de l'état général.

▶ PAROLE DE PATIENT

« J'ai remarqué que j'allais uriner plus souvent que d'habitude. Ça sentait bizarre mais comme ça ne piquait pas, j'ai cru qu'il ne s'agissait pas d'une infection. »

Aude, 31 ans

Des symptômes le plus souvent combinés

Généralement, plusieurs symptômes sont associés. Ils peuvent se mettre en place indifféremment, donnant lieu à des plaintes multiples avec des vécus déroutants. La combinaison de symptômes peut s'installer progressivement : ils peuvent s'associer les uns après les autres ou bien s'installer d'emblée ensemble et très rapidement, comme lors de certaines poussées. Il n'y a pas d'ordre établi d'apparition des symptômes urinaires et ils peuvent tous être présents dans les différents types de la maladie.

Quelles évolutions ?

La persistance d'un ou plusieurs symptômes peut finir par léser le système urinaire (calculs rénaux et vésicaux, dilatation des reins, diver-

ticules, polypes ou encore déformation de la vessie...).

La rétention urinaire est sans aucun doute le symptôme le plus important à prendre en compte.

Le résidu mictionnel favorise en effet la prolifération de germes qui provoquent des infections urinaires à répétition et peuvent aussi mettre en péril les reins. Plus de 90 % des personnes atteintes de SEP sont confrontées à des symptômes urinaires et environ 10 % des patients peuvent présenter des complications au niveau du système urinaire (reins, vessie, prostate)⁽⁴⁾. Ces complications apparaissent le plus souvent dans les 10 ans après l'apparition des symptômes urinaires **s'ils ne sont pas traités**. Mais il est possible de les prévenir en traitant ces troubles dès leur apparition.

➤ À RETENIR

Ce n'est pas la SEP qui est à l'origine de complications et d'anomalies au niveau du système urinaire, mais ce sont les symptômes urinaires non traités.

Quels traitements ?

Pour traiter, il faut savoir quoi traiter. Pour un même symptôme, il peut y avoir des causes mécaniques très différentes. Aussi un bilan est-il nécessaire. Votre interlocuteur privilégié sur ces questions doit rester votre neurologue. Car la SEP est à l'origine des troubles urinaires et l'expertise de votre neurologue est nécessaire. Il vous prescrira des examens qui vous amèneront peut-être à prendre rendez-vous chez d'autres spécialistes (urologues, médecins rééducateurs, radiologues, biologistes).

Généralement, le bilan repose sur :

- des analyses d'urines (ECBU),
- un calendrier mictionnel (cela consiste à reporter vous-même pendant 3 ou 4 jours les heures auxquelles vous avez uriné, le volume uriné, et la façon dont ça s'est passé (pressant, difficile, par jets),
- une échographie des voies urinaires avec mesure des urines avant et après miction, afin de vérifier et de mesurer la présence ou non d'un résidu,
- un examen urodynamique qui permet d'enregistrer le contrôle et le fonctionnement de la vessie et du sphincter, et d'avoir un graphique qui mesure comment se passe la miction.

• Comment traiter l'incontinence urinaire ?

On ne traite pas l'incontinence urinaire mais ce qui la provoque. Si le bilan indique que la vessie travaille trop (hyperactivité vésicale), et que ceci est à l'origine de vos envies pressantes et des fuites, des médicaments par voie orale pourront être prescrits dans le but de calmer le muscle vésical. Si les traitements par voie orale s'avèrent inefficaces, des injections de toxine botulinique dans le muscle vésical peuvent être utilisées. La toxine botulinique permettra un ralentissement de l'activité vésicale : **cette action n'est pas définitive**, mais ces injections peuvent être renouvelées. Un calcul de la dose est fait pour permettre un « repos vésical » pendant plusieurs mois. Sa durée d'action est en moyenne de 6 mois.

Cependant, l'action paralysante de la toxine sur le muscle vésical peut provoquer une élimination incomplète des urines. Ceci est la raison de l'apprentissage des autosondages (voir l'encadré sur l'autosondage) avant la première injection de toxine botulinique. Le traitement intravésical en lui-même se déroule sous anesthésie locale, en milieu hospitalier, pendant une courte hospitalisation de jour.

(4) .McCombe PA, Gordon TP, Jackson MW. Bladder dysfunction in multiple sclerosis. Expert Rev Neurother. 2009 Mar;9(3):331-40.

• Comment traiter la dysurie ?

La difficulté à uriner provient ou d'une difficulté d'ouverture du sphincter (ceci va créer un obstacle pour l'évacuation des urines) ou d'une difficulté ou impossibilité de contraction du muscle vésical (paralysie partielle ou complète de la vessie). Des médicaments par voie orale peuvent faciliter le relâchement du sphincter et permettent d'uriner plus facilement lorsque l'envie survient. Dans certains cas, l'utilisation des injections de toxine botulinique au niveau du sphincter peut faciliter la relaxation de ce muscle. Aucun traitement n'est actuellement efficace pour provoquer une contraction vésicale.

• Comment traiter la rétention urinaire et la mauvaise vidange vésicale ?

Si un résidu mictionnel est révélé lors du bilan, **le seul remède efficace pour garantir une vidange complète de la vessie sera l'autosondage.**

Que cette rétention provienne d'une perte de la contractilité vésicale ou d'un dysfonctionnement du sphincter, l'important est de parvenir à uriner de manière complète. **Il faut vider la vessie** pour éviter que les urines restant dans la vessie (résidu) et ne se transforment en bouillon de culture à l'origine d'infections,

ou donnent naissance à d'autres complications sévères au niveau du système urinaire ⁽⁵⁾. L'autosondage consiste à s'introduire soi-même une sonde par le canal de l'urètre jusqu'à la vessie, ce geste dégageant le passage et permettant un écoulement facile, rapide et sans effort de toutes les urines (cf. encadré sur l'autosondage ci-contre).

Des traitements existent pour remédier à chaque symptôme. Ils dépendent de la perturbation mécanique qui aura été mise en évidence lors d'un bilan.

• Le recours à la chirurgie

La chirurgie n'est envisagée que si les solutions médicamenteuses ou de sondage n'ont pas apporté les bénéfices attendus. Il existe plusieurs types de chirurgies possibles selon les cas. Certaines d'entre elles sont légères (création d'un petit orifice au niveau du nombril permettant un autosondage simplifié). D'autres sont en revanche plus lourdes car irréversibles (comme la chirurgie de type Bricker, qui consiste à ôter la vessie et à créer un canal d'évacuation des urines en dérivant une partie d'intestin débouchant sur le ventre). C'est la raison pour laquelle on n'y a recours seulement après que toutes les autres méthodes ont été essayées.

➤ À RETENIR

Combattez l'idée qu'en buvant moins vous limiterez les effets des troubles urinaires. C'est une idée fautive. Bien au contraire, il est essentiel de s'hydrater : 1,5 litre de liquides par jour est recommandé, distribué entre le lever et deux heures avant d'aller se coucher. Cependant, il faut éviter de prendre l'habitude de boire plus de 2 litres par jour sauf situations particulières dans certaines maladies rénales (ceci n'est pas le cas des patients avec une SEP). Évitez les boissons diurétiques (café, thé, alcool...) le soir. Et préférez vos tisanes en fin d'après-midi. Dans tous les cas, videz votre vessie avant d'aller vous coucher.

• L'autosondage

Se sonder a encore mauvaise presse. Il paraît évident de redouter un acte invasif qui consiste à faire pénétrer par le canal urinaire (urètre) un objet, même si celui-ci facilite indiscutablement la miction. On l'imagine douloureux mais il n'en est rien. Du moins, il n'en est plus rien : le matériel maintenant à disposition rend ce geste indolore, très simple et surtout praticable dans n'importe quelle situation de la vie quotidienne, chez soi ou à l'extérieur, dans n'importe quel lieu. Fabriquée dans un matériau humidifié à l'eau, la sonde (féminine ou masculine) entre très facilement dans l'orifice de l'urètre et remonte jusqu'à la vessie. Grâce à cela, les urines réussissent à s'écouler complètement et sans interruption.

Le but de l'autosondage est d'assurer une vidange régulière et complète de la vessie grâce à l'introduction par vous-même d'une sonde par l'urètre. **S'autosonder est un geste qui s'apprend.** Vous ne vous retrouverez pas seul avec votre

prescription : un médecin ou une infirmière spécialisée vous apprendra comment procéder. Objectif : vous devez être capable, à l'issue de cette petite formation, de vous sonder sans appréhension dans toutes les situations et les moments de vie (maison, travail, école, assis ou couché). En France, nous avons différents modèles de sonde : c'est lors de cet apprentissage, avec l'aide du professionnel, que vous apprendrez le geste et ensemble, que vous choisirez la sonde la mieux adaptée pour vous. Les sondes sont très faciles à emporter avec soi. Avant le sondage, il faut se laver les mains (eau et savon) et une toilette de la région génitale, (pas besoin de produits antiseptiques avant chaque sondage). Pensez à prévoir de quoi vous laver les mains et la zone génitale, au cas où il n'y aurait pas de point d'eau et du savon. La sonde se retire une fois que toutes les urines sont évacuées et la sonde est à usage unique : vous la jetterez à la fin de chaque sondage.

(5) Nseyo U, Santiago-Lastra Y. Long-Term Complications of the Neurogenic Bladder. Urol Clin North Am. 2017 Aug;44(3):355-366.

LES TROUBLES INTESTINAUX DANS LA SEP



Les troubles intestinaux sont aussi un problème fréquent rencontré au cours de la SEP et souvent sous-évalués.

Leur fréquence est moindre que pour les troubles urinaires. Toutefois, près d'une personne sur deux ayant une SEP y est confrontée. Pour les mêmes raisons qu'en cas de troubles urinaires, le dysfonctionnement intestinal ou ano-rectal provient de lésions au sein du système nerveux central. De la même manière, ils ne sont corrélés ni à l'âge, ni au sexe, ni à la forme de SEP et le type de symptômes dépend de la zone lésée.

Quand la SEP perturbe les systèmes intestinal et ano-rectal

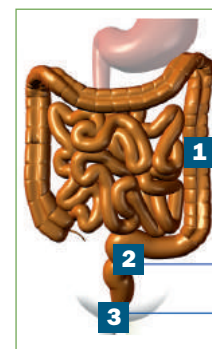
La progression dans les intestins des matières ingérées prend du temps, un temps nécessaire à l'extraction vers le sang des vitamines, oligo-éléments... Au fur et à mesure du transit, les matières se transforment jusqu'à devenir des selles. Elles s'évacueront à l'issue de ce chemin de plusieurs mètres, après avoir été stockées dans l'ampoule rectale.

Les lésions du système nerveux central induites par la SEP peuvent contrarier la progression intestinale :

- en ralentissant le fonctionnement intestinal (provoquant une constipation de transit) ;
- en rendant le rectum insensible et en supprimant ainsi la sensation de besoin (les selles s'accumulent dans le rectum) ;

- en rendant le sphincter anal peu ou pas réactif (ce qui bloque la sortie des excréments même si la sensation de besoin est présente, et crée une constipation dite terminale).

Schéma du système colo-rectal



- 1 Côlon (ou gros intestin)
- 2 Rectum
- 3 Anus

Les principaux symptômes

Les constipations sont les manifestations les plus fréquemment observées en cas de troubles intestinaux et ano-rectaux dans la SEP. L'impériosité fécale et l'incontinence sont beaucoup plus rares.

Ces dernières sont sans doute les symptômes les plus pénibles à vivre socialement. Ceux qui les éprouvent souffrent bien souvent en silence, tant il est difficile d'évoquer ce trouble, même avec son médecin.

▶ PAROLE DE PATIENT

« Mes maux de ventre sont quasi permanents. Je me sens gonflé et ballonné et ressens le besoin de m'allonger le temps que certaines douleurs disparaissent. Je peux passer plus d'une semaine sans avoir envie d'aller à la selle. »

Laurent, 32 ans

• La constipation de transit

En cas de constipation de transit, la digestion et la progression des selles dans l'intestin se fait très lentement, entraînant une stagnation des selles. La défécation est rare (moins de trois fois par semaine) et les selles sont souvent dures et sèches. Certains traitements utilisés en neurologie peuvent ralentir le transit intestinal (ex : les antidépresseurs).

• La constipation terminale

Le mauvais fonctionnement du sphincter anal gêne l'évacuation des selles, imposant un effort lorsqu'on est aux

toilettes et dificultant l'exonération des selles : il est souvent très difficile voire impossible de déféquer complètement. L'accumulation d'excréments dans le rectum peut créer une sensation de pesanteur désagréable dans le bas ventre et s'accompagner de ballonnements. Cette situation peut entraîner une accumulation avec solidification des selles formant un amas appelé fécalome. Sa présence provoque une prolifération bactérienne qui peut souvent liquéfier le reste des selles, et donc entraîner des diarrhées : il existe ainsi une alternance constipation/diarrhée.

▶ PAROLE DE PATIENT

« J'ai envie, je vais aux toilettes mais rien ne sort. J'ai l'impression qu'il y a "une porte fermée". »

Louise, 24 ans

• L'incontinence fécale

L'incontinence fécale est plus rare. Un mauvais fonctionnement sphinctérien est souvent en cause, n'assurant plus correctement sa fonction de fermeture anale et de sécurité. Cette perte des selles peut être suite

à une envie défécatoire urgente et incontrôlable ou par des fuites passives et insensibles. La perte de la sensibilité au niveau du canal anal est un facteur d'aggravation des difficultés de contrôler les selles.

▶ PAROLE DE PATIENT

« C'est impossible de me retenir lorsque j'ai envie. J'arrête tout ce que je suis en train de faire et me dépêche d'arriver aux toilettes. Quand j'ai envie, c'est tout de suite que ça doit se passer. »

Isabelle, 40 ans

Quelles évolutions ?

Les symptômes et leurs désagréments persisteront en l'absence de prise en charge. Non seulement ils peuvent se combiner entre eux (une constipation terminale peut provoquer une incontinence fécale), mais, plus grave, ils risquent, s'ils ne sont pas traités, de causer des lésions dans l'appareil colo-rectal lui-même.

Ces complications peuvent être sérieuses (polypes, diverticules fissures anales, hémorroïdes ou encore, descente du

rectum) et peuvent parfois nécessiter une intervention chirurgicale. Ne pas soigner ses troubles intestinaux revient à entretenir un foyer de germes à proximité du système urinaire. Par conséquent, cela peut provoquer ou entretenir des infections urinaires, surtout si vous êtes sujet à une mauvaise vidange mictionnelle.

Quels traitements ?

Avant tout, un bilan complet est nécessaire, afin de comprendre le dysfonctionnement expliquant vos symptômes. Gastro-entérologue et proctologue seront des spécialistes vers lesquels votre neurologue vous enverra très certainement. Un bilan permettra d'éliminer d'autres facteurs pouvant être en cause dans ses symptômes intestinaux et pour vérifier l'intégrité du tube digestif (échographie, scanner, coloscopie, manométrie anorectale).

À l'instar des troubles urinaires, il est très rare que ces troubles intestinaux s'expliquent par des lésions in situ du système digestif. Le plus souvent, la cause réside dans des lésions du système nerveux central qui brouillent ou désynchronisent des commandes nerveuses de l'intestin, du rectum ou de l'anus.

• Pour la constipation de transit

Deux leviers sont indispensables pour améliorer la situation :

- boire 1,5 litre par jour, car sans eau les selles ne peuvent pas se former et ne « glissent » pas bien dans l'intestin ;
- adopter un régime alimentaire riche en fibres, véritable coup de

fouet à votre intestin. On croit souvent à tort que notre alimentation en contient assez mais les fibres ne sont pas toujours présentes où vous le croyez.

- si cela n'est pas suffisant, votre médecin vous prescrira un laxatif. Il en existe de plusieurs sortes, chacun ayant une action singulière. Par conséquent, ne pratiquez pas l'automédication, vous risqueriez de vous tromper.



➤ À SAVOIR

Mettez des fibres dans votre alimentation !

30 g minimum et idéalement 40-50 g de fibres sont nécessaires au bon fonctionnement de notre transit, surtout lorsqu'on est sujet à la constipation dite de progression (ou de transit).

Savoir dans quels aliments en trouver ne tombe pas sous le sens.

Saviez-vous par exemple que la salade verte n'en contient que 1,5 g pour 100 g ? Pour ainsi dire, quasiment pas. Il est bien entendu hors de question de ne plus en manger. Mais la recette, c'est le mélange. Ajoutez des fibres à vos repas, en parsemant par exemple vos crudités de graines de sésame, en ajoutant des pointes d'asperges à vos omelettes ou en coupant des rondelles de kiwi dans vos salades de fruits.

Sachez que les produits riches en fibres sont principalement : les haricots verts, les lentilles, les fruits secs (particulièrement les amandes), les flocons d'avoine ou le pain complet. Un bol de muesli le matin vous apportera quasiment la dose de fibres quotidienne recommandée.

Parlez-en à votre médecin, il saura vous conseiller.

• Pour la constipation terminale

La trop forte contraction du sphincter anal peut être corrigée par des suppositoires dont le but est de provoquer localement un relâchement. Dans ce cas précis, les laxatifs ne servent à rien, puisqu'ils agissent sur la vitesse du transit.

En cas de constipation terminale, les selles sont déjà formées, prêtes à sortir mais bloquées par un sphincter trop contracté. Les fécalomes, quant à eux, peuvent s'éliminer grâce à des lavements. Un autre système d'auto-lavement, facile

et praticable à domicile sans aide d'un personnel médical ou infirmier existe : il nécessite un apprentissage dispensé par des infirmières spécialisées.

➤ À SAVOIR

- Buvez 1,5 litre par jour. Quel que soit le symptôme, l'hydratation est absolument nécessaire. Il est faux de croire que s'abstenir va réduire les désagréments. Au contraire, cela contrariera la formation des selles, quel que soit votre problème.
- L'activité physique, même modérée, est essentielle pour le bon fonctionnement intestinal. Dans la SEP, on lui connaît des vertus d'un point de vue locomoteur mais ses bénéfices sont aussi excellents pour l'amélioration de la constipation de transit. Aujourd'hui, les médecins la recommandent aussi lors de troubles intestinaux.
- Vous pouvez vous masser doucement le ventre de manière circulaire, dans le sens des aiguilles d'une montre. À faire plusieurs fois par jour, de préférence debout ou allongé. Vous aiderez ainsi la progression des matières en donnant un coup de pouce à votre intestin.

• Pour l'incontinence fécale

L'impériosité fécale peut être améliorée par des traitements par voie orale si le problème provient d'une hyperactivité du côlon. Les besoins pressants sont ainsi diminués.

Plutôt que des protections, des tampons obturateurs pourront être utilisés. Ressemblant à des tampons hygiéniques pour menstruations, ils servent de bouchons et permettent de retrouver confort et liberté.

Traiter l'incontinence c'est aussi traiter la constipation : une incontinence par accumulation de selles peut être, quant à elle, solutionnée par évacuation régulière du rectum au moyen de lavements.

➤ PAROLE DE PATIENT

« Lorsque j'ai commencé à avoir des troubles urinaires, je n'en ai pas parlé tout de suite parce que je pensais que ça partirait comme c'était venu. Comme ils étaient de plus en plus fréquents, j'ai tout de même fini par en parler à mon neurologue. Après les résultats d'examens, il m'a proposé un traitement : des médicaments et l'autosondage.

J'ai appréhendé la première fois, mais ça s'est bien passé. Je me suis rapidement habituée.

Et aujourd'hui, ma vie n'a plus rien à voir. Je n'ai plus les symptômes et surtout je n'y pense plus tout le temps, ni au travail, ni à la maison, ni nulle part. J'ai l'impression d'être beaucoup plus tranquille. »

Laurianne, 35 ans



CONCLUSION



Les troubles urinaires et intestinaux revêtent de multiples formes chez les personnes atteintes de SEP.

Il est parfois difficile d'être certain que ce que vous vivez est bien le symptôme d'un réel dysfonctionnement du système urinaire ou intestinal, ou une complication de votre maladie qu'entraîne un mauvais contrôle neurologique de la fonction urinaire et/ou intestinale. Seul un bilan pourra le vérifier. Et si ce n'est pas votre médecin qui vous le propose, n'hésitez pas à le lui demander.

Des solutions existent pour parvenir à traiter ces troubles qui contrarient parfois fortement le quotidien et altèrent aussi votre vie intime. Elles ne pourront être proposées que si vous franchissez le cap d'en parler.

LES ASSOCIATIONS NATIONALES DE PATIENTS



Tél. : 02 28 07 94 93
www.notresclerose.org



Tél. : 01 53 98 98 80
www.ligue-sclerose.fr



Tél. : 05 34 55 77 00
www.afsep.fr
Membre de l'UNISEP



Tél. : 01 40 78 69 00
www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr
Membre de l'UNISEP

LA FONDATION POUR L'AIDE À LA RECHERCHE SUR LA SEP (ARSEP)



Tél. : 01 43 90 39 39
www.arsep.org
Membre de l'UNISEP

LA FÉDÉRATION



Union pour la lutte
contre la Sclérose en Plaques
Tél. : 01 43 90 39 35
www.unisep.org