

# Intimité et sexualité chez les personnes atteintes de SP

Une relation intime satisfaisante repose en grande partie sur une communication ouverte et franche, la confiance, des attentes et des buts communs ainsi que sur le respect et l'amour mutuels. La SP peut entraîner des difficultés dans les relations avec les autres en raison 1) des modifications qu'elle peut imposer aux rôles et aux responsabilités des membres de la famille, 2) du renoncement obligé aux attentes et aux projets d'avenir du couple, 3) des changements dans la fonction et les sensations sexuelles et 4) de l'accroissement de la difficulté à parler des sensations désagréables et des craintes.

.....

## ENTRAVES À L'INTIMITÉ

### Comme un intrus

La SP est vue par de nombreux couples comme un intrus dans leur relation, une présence toujours perturbatrice. Veillez à trouver avec votre partenaire des méthodes de compensation et d'adaptation à la situation tout en évitant de passer votre frustration l'un sur l'autre plutôt que sur la SP.

### La SP change la donne

Lorsque les attentes et les rêves d'un couple sont menacés par une maladie chronique, les partenaires doivent trouver des moyens qui leur permettront de poursuivre leurs objectifs communs sans porter le blâme sur l'autre ou se sentir coupable. La créativité, la flexibilité et un bon sens de l'humour semblent les meilleurs instruments pour affronter les revers de la vie.

### La SP : une source d'incertitude au quotidien

Personne ne peut prévoir la tournure que prendra la SP au cours d'une journée, et encore moins au cours d'un mois ou d'une année. Afin d'avoir le sentiment de mieux maîtriser la situation, les partenaires peuvent faire des plans et résoudre leurs problèmes ensemble – qu'il s'agisse d'un plan B pour la sortie en

famille du lendemain ou la planification de leurs finances à plus ou moins long terme.

### La maladie chronique draine les ressources

Une maladie comme la SP peut engloutir plus que sa part des précieuses ressources d'un couple, entre autres les ressources financières, l'énergie émotionnelle et le temps. Le cas échéant, on peut se sentir submergé, vidé et amer, en particulier lorsque d'autres besoins importants sont négligés. Une relation intime a de plus grandes chances de succès lorsque les besoins des deux partenaires sont reconnus et que les ressources sont partagées.

### La SP peut entraîner des changements dans les rôles et les responsabilités

Les couples stables ont l'habitude de partager les tâches et les responsabilités liées au bon déroulement de la vie quotidienne. Lorsque la SP empêche plus ou moins la personne malade d'assumer ses tâches ou ses responsabilités, le partenaire devra parfois prendre la relève. Pour maintenir un juste équilibre dans la relation, il faudra veiller à ce que les tâches soient attribuées de manière à permettre aux deux partenaires de donner et de recevoir.

## La SP peut entraver la communication

Aborder des sujets délicats comme ceux en lien avec la SP n'est jamais facile. Pourtant, ce sont les échanges ouverts sur les difficultés qui permettent de trouver des solutions et de procurer le sentiment de proximité généré par un bon travail d'équipe. Sachez que la thérapie de couple peut constituer l'occasion idéale d'amorcer la discussion.

## La SP peut perturber directement et indirectement la fonction sexuelle

Même si les résultats diffèrent quelque peu d'une étude à l'autre, ils montrent clairement que les personnes atteintes de SP présentent plus souvent des difficultés sexuelles que les personnes non atteintes de cette maladie. Il existe heureusement d'innombrables sources d'aide et de soutien pour les personnes aux prises avec ce genre de troubles. Votre médecin sera en mesure d'entamer le processus de résolution du problème en cernant la cause de celui-ci, en offrant des solutions médicales ou autres à la personne concernée et en adressant cette dernière à un spécialiste, au besoin.

## EFFETS POSSIBLES DE LA SP SUR LA FONCTION SEXUELLE

La SP peut altérer la fonction et les sensations sexuelles. Ses effets peuvent être directs (troubles primaires) ou indirects (troubles secondaires et troubles tertiaires).

### Troubles primaires

L'excitation sexuelle est générée par le système nerveux central (SNC) grâce à la transmission de messages entre le cerveau, les organes sexuels et d'autres parties du corps, le long des fibres nerveuses de la moelle épinière. Et comme pour les autres symptômes de la SP, les troubles sexuels peuvent survenir

n'importe quand, sans cause apparente. Les troubles primaires, entraînés directement par la démyélinisation de fibres nerveuses du cerveau ou de la moelle épinière, comprennent :

- une diminution de la libido ou l'absence de désir sexuel;
- l'altération des sensations génitales, causée par des symptômes comme l'engourdissement, la douleur ou l'hypersensibilité;
- une diminution du tonus du muscle entourant le vagin;
- la difficulté ou l'impossibilité d'obtenir une érection;
- une diminution de la lubrification vaginale et de l'engorgement du clitoris;
- la difficulté ou l'impossibilité d'éjaculer;
- une réduction de la fréquence ou de l'intensité des orgasmes ou les deux.

### Troubles secondaires

Outre les changements provoqués directement par la détérioration des fibres nerveuses du SNC, les troubles sexuels peuvent être attribués à d'autres symptômes de la SP ou à des médicaments employés pour traiter ces symptômes, dont les plus problématiques sont la fatigue, la spasticité, les troubles vésicaux, intestinaux, sensoriels et cognitifs, l'affaiblissement des muscles non génitaux, l'altération des sensations, le tremblement et la douleur.

### Troubles tertiaires

Les troubles tertiaires, altérant la réponse et les sensations sexuelles, sont d'ordre psychologique, social et culturel. Ils peuvent toucher les deux partenaires et comprendre l'anxiété liée à la performance, une diminution de l'estime de soi, la dépression, le découragement, la culpabilité ainsi que les conflits de rôles ou les changements de rôles dans la famille ou la société.

## PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS

### ❶ Parlez-en

Le plus grand problème lié aux troubles sexuels réside dans la difficulté d'en parler. Apprendre à partager ses difficultés dans ce domaine se fait petit à petit. Les prendre en note peut aider à les verbaliser et à enclencher le dialogue.

Informez votre partenaire des sensations qui vous sont agréables et de celles qui ne le sont pas. S'avère également une démarche cruciale pour le maintien de la relation intime lorsque la SP entraîne des modifications du corps et de l'esprit. Il est tout aussi important de demander à son partenaire d'en faire autant, surtout si vous ne pouvez plus vous adonner aux activités sexuelles que vous aviez l'habitude d'apprécier tous les deux. Se confier à son partenaire permet d'approfondir l'intimité et contribue grandement à apaiser les craintes.

### ❷ Parlez-en à votre médecin

Il vous sera facile d'aborder vos troubles sexuels avec votre médecin si vous lui demandez de faire évaluer régulièrement votre santé sexuelle. Les femmes devraient passer chaque année un examen gynécologique et des seins, et celles qui ont plus de 40 ans devraient subir des mammographies régulièrement. Les hommes devraient se soumettre à des examens réguliers de dépistage du cancer des testicules et, passé 40 ans, se prêter chaque année à un examen de la prostate. Bon nombre de troubles sexuels liés à la SP peuvent être pris en charge par des médicaments, mais si vous ne les confiez pas à votre médecin, il est probable que ce dernier ne se préoccupera pas des effets que pourraient avoir la SP et les traitements de cette maladie sur votre vie sexuelle.

### ❸ Définir les stratégies thérapeutiques

La réponse sexuelle ne provient pas d'une seule région du système nerveux central humain. En effet, les nerfs qui l'orchestrent sont disséminés dans le cerveau et la moelle épinière. Cela signifie que de nombreuses voies nerveuses peuvent être touchées et que les lésions ainsi formées peuvent dérégler la transmission des signaux liés aux activités et aux sensations sexuelles. Déterminer la cause exacte des troubles en question peut prendre du temps et demander beaucoup de patience. Dans certains cas, le neurologue ou le médecin consultera des confrères ou vous adressera à d'autres spécialistes, par exemple un psychologue, un urologue ou un gynécologue.

## PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS PRIMAIRES – FEMMES

### Perte de la libido

Il n'existe actuellement aucun traitement médical reconnu de l'altération de la libido chez la femme. Avec le temps, tout peut finir par rentrer dans l'ordre. Sinon, la perte ou la baisse de la libido peut être permanente. De nombreux facteurs peuvent expliquer ce phénomène : la démyélinisation, la fatigue, l'angoisse, la diminution de l'estime de soi et la dépression. Soulignons que les femmes peuvent éprouver du plaisir, même en l'absence d'une forte libido.

### Changements sensoriels

Les changements sensoriels, tel l'engourdissement de la région vaginale, peuvent rendre le coït désagréable ou empêcher l'atteinte de l'orgasme. Cet inconfort peut être soulagé en passant doucement un sac de gel froid ou un sac de pois surgelés sur les parties génitales. Par ailleurs, on peut remédier à l'engourdissement en stimulant davantage

les parties génitales. Dans certains cas, la stimulation orale ou manuelle du clitoris suffira pour que la femme atteigne l'orgasme. À défaut de réponse satisfaisante, on pourra utiliser un vibreur ou un autre accessoire sexuel pour augmenter l'intensité des stimuli.

### Diminution de la lubrification vaginale

La diminution de la lubrification vaginale rend le coït désagréable. Il existe pourtant une solution simple : un lubrifiant hydrosoluble. Certains, comme le K-Y Liquid<sup>MD</sup> et l'Astroglide<sup>MD</sup>, sont offerts en vente libre. Évitez les lubrifiants à base d'huile, comme la gelée de pétrole, car ils peuvent emprisonner les bactéries et causer des infections.

### Faiblesse du muscle pubo-coccygien

Les exercices de Kegel peuvent tonifier le muscle pubo-coccygien (entourant le vagin) et améliorer la réponse et les sensations sexuelles. Pour localiser ce muscle, stoppez le débit urinaire lors d'une miction. Lorsque vous l'aurez localisé, contractez-le de vingt à trente fois par jour, mais non pas en urinant, car les contractions effectuées durant les mictions pourraient empêcher la vidange complète de la vessie, ce qui favorise les infections.

## PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS PRIMAIRES – HOMMES

### Dysfonction érectile

Dans certains cas, il est difficile de cerner l'origine d'une altération de la fonction érectile. La démyélinisation peut altérer directement cette fonction. Certains médicaments peuvent aussi être en cause, tout comme le stress et l'anxiété générés par le fait de vivre avec la SP. Votre médecin cherchera d'abord la source du problème et vous proposera ensuite

la solution qui vous conviendra le mieux. Il existe actuellement trois médicaments oraux – Viagra<sup>MD</sup>, Cialis<sup>MD</sup> et Levitra<sup>MD</sup> – pour le traitement de la dysfonction érectile. Il faut savoir toutefois que ces trois médicaments ne produisent une érection qu'en présence d'une stimulation sexuelle. Avant de prendre l'un ou l'autre de ces médicaments, il faut tenir compte des interactions qu'ils peuvent avoir avec d'autres médicaments et parler de leurs effets secondaires avec un médecin qui les connaît bien. La prudence s'impose lorsqu'ils sont prescrits à des hommes hypertendus ou atteints d'une maladie cardiaque ou traités par des médicaments à base de nitrates.

La dysfonction érectile peut également être prise en charge par des auto-injections de papavérine ou de Prostin VR<sup>MD</sup> dans le tissu spongieux du pénis. Une grande majorité d'hommes qui ont recours à ce traitement déclarent que ces injections sont relativement indolores et qu'elles produisent une érection sans stimulation.

### Autres options possibles

La pompe à vide, munie d'un tube de plastique et d'un anneau de constriction à insérer à la base du pénis, peut constituer une solution de rechange efficace aux médicaments. Une fois le pénis placé dans le tube, la pompe fait le vide autour de lui et l'anneau en maintient l'engorgement, ce qui produit une érection. Le tube est alors retiré. En raison de son efficacité et de sa disponibilité, la pompe à vide est couramment utilisée par les hommes atteints de SP. Ce dispositif est offert dans les boutiques spécialisées, les catalogues de vente par correspondance ou en ligne. Vous trouverez également dans ces boutiques et catalogues des anneaux de latex à insérer à la base du pénis pour empêcher le sang de se retirer de celui-ci et favoriser le maintien de l'érection. Il est toutefois important de demander

à un urologue ou à tout autre professionnel de la santé de vous expliquer la technique d'utilisation de ces dispositifs pour éviter toute blessure aux tissus péniens.

### Diminution des sensations génitales

L'altération des sensations génitales peut avoir un impact négatif sur le plaisir sexuel et empêcher l'éjaculation. Or, la stimulation manuelle ou orale ou les deux peut procurer suffisamment de sensations extrasensorielles pour provoquer une érection et l'orgasme.

### Troubles de l'éjaculation

Certains hommes atteints de SP ne peuvent pas éjaculer. D'autres ont une éjaculation « rétrograde », c'est-à-dire que le sperme remonte dans la vessie au lieu de descendre dans le canal urinaire. Bien que ce trouble ne soit en rien nocif, il peut être à l'origine de l'infertilité masculine. Il est cependant traitable par des médicaments ou d'autres méthodes de stimulation du processus éjaculatoire.

## PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS OBSERVÉS CHEZ LES HOMMES ET LES FEMMES

De multiples stratégies sont employées pour traiter les troubles sexuels primaires observés chez les hommes et les femmes.

### Atteinte de l'orgasme

Les gens sont portés à croire que l'orgasme est le but ultime des activités sexuelles, mais faut-il vraiment entretenir cette idée? Au contraire, ces activités peuvent procurer une grande satisfaction, même en l'absence d'orgasme. L'incapacité temporaire ou permanente d'atteindre l'orgasme ne fait pas disparaître le besoin d'intimité, ni le

besoin d'exprimer sa sexualité, qu'il s'agisse d'un homme ou d'une femme. Faire l'amour n'implique pas nécessairement le coït.

### Redéfinition de la sexualité

Les femmes et les hommes atteints de SP peuvent souhaiter donner une définition toute personnelle à la sexualité, qui peut alors être plus axée sur des formes de toucher plaisantes comme les cajoleries, les caresses et les massages. Par ailleurs, certaines personnes devront explorer des activités exigeant moins de mobilité. Bien des gens ne sont pas à l'aise à l'égard de la masturbation. Il n'en reste pas moins que la plupart des sexologues actuels sont d'avis que les activités sexuelles pratiquées en solo aident les gens à redéfinir et à réorienter leur sexualité.

### Redécouverte de son corps

Certains symptômes de la SP entraînent des changements dans les réponses physiques aux stimuli. L'auto-exploration du corps est un exercice simple qui consiste à repérer par le toucher ses zones érogènes. Elle permet de détecter les changements survenus et de localiser les régions engourdies et celles qui procurent du plaisir ou des sensations désagréables. Certains exercices plus avancés dans ce domaine impliquent les deux partenaires.

## PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS SECONDAIRES

De nombreux troubles sexuels attribuables aux symptômes de la SP (telles la douleur, la spasticité et la fatigue) ou au traitement de cette maladie (comme le recours à une sonde ou encore les effets secondaires d'un médicament) peuvent être pris en charge avec l'aide de votre médecin.

## PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS TERTIAIRES

### Croire en sa capacité de séduction

Être séduisant a beaucoup à voir avec se sentir séduisant. Prenez soin de vous en adoptant un régime alimentaire sain, en prévoyant des moments de détente et en vous adonnant à des activités physiques qui vous plaisent.

### Entretenir des pensées sexuelles

Qu'est-ce qui vous excite sexuellement? Qu'est-ce qui vous fait perdre tout intérêt sexuel? Quelles pensées entrent en conflit avec votre sexualité ou diminuent votre libido? Il faut savoir que l'autocritique joue un rôle important dans le maintien de la vie sexuelle, en particulier si la SP a émoussé votre désir. Vous pouvez raviver votre enthousiasme en entretenant davantage de pensées positives.

### Mettre l'accent sur la sentimentalité

Trouvez des façons d'agrémenter votre quotidien de romantisme. Vous pouvez, par exemple, souper devant le feu de foyer, prendre un bain aux chandelles, contempler ensemble un coucher de soleil ou le clair de lune, vous tenir la main ou vous conter fleurette. Mais par-dessus tout, ne renoncez jamais aux plaisirs de l'intimité physique et affective.

## RÔLE D'AIDANT ET SEXUALITÉ

Il est important d'avoir des activités personnelles régulières en dehors des responsabilités inhérentes au rôle d'aidant afin de prévenir tout ressentiment à l'égard du partenaire malade. Il peut aussi être utile pour le couple de prévoir de nouveaux rituels et signaux sexuels qui lui permettront de séparer les soins des activités sexuelles ou sentimentales.

### Suggestions de lecture (en anglais seulement)

*The Ultimate Guide to Sex and Disability: For All of Us Who Live with Disabilities, Chronic Pain, and Illness* (2nd ed.) by Miriam Kaufman, M.D., Cory Silverberg and Fran Odette, Cleis Press, 2007. Cet ouvrage peut être commandé au [www.indigo.ca](http://www.indigo.ca) ou à votre librairie locale.

*Enabling Romance: A Guide to Love, Sex, and Relationships for People with Disabilities* by Ken Kroll and Erica Levy Klein, No Limits Communications, 2001. Cet ouvrage peut être commandé au [www.indigo.ca](http://www.indigo.ca) ou à votre librairie locale.

La présente ressource a été adaptée à partir du document intitulé *Intimacy and Sexuality in MS*, par la Société canadienne de la SP, en 2009.

### Pour nous joindre

Ligne sans frais au Canada : 1 800 268-7582

Site Web de la Société canadienne de la SP : [scleroseenplaques.ca](http://scleroseenplaques.ca)

Courriel : [info@scleroseenplaques.ca](mailto:info@scleroseenplaques.ca)