

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Intimité et sexualité chez les personnes atteintes de SP



INTIMITÉ ET SEXUALITÉ CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE SP

Intimité et sexualité chez les personnes atteintes de SP
par Rosalind Kalb

© 2008 National Multiple Sclerosis Society

La présente publication a été adaptée et réimprimée par la Société canadienne de la SP avec l'autorisation de la National Multiple Sclerosis Society (organisme états-unien de la SP).

Adaptation et préparation du texte pour la version canadienne :
Jennifer Eades

Nous remercions Atul Gadhia, Diane Lowden, Jennifer Carstens,
Nadia Pestrak et la D^{re} Rosalind Kalb pour leur collaboration.

Conception et édition : Greenwood Tamad Inc.

ISBN 978-1-926803-00-5

N. B. Dans le présent document, le genre masculin est utilisé sans discrimination, dans le seul but d'alléger le texte.



Société canadienne de la SP, 2009
Dépôt légal –
Bibliothèque et Archives Canada

COUVERTURE

Susan Wolff

Photographie : *White Buttons*

Susan Wolff, peintre et photographe établie à Toronto, en Ontario, a dû quitter son emploi il y a quelques années par suite d'une poussée aiguë de sclérose en plaques. Ce fut pour elle l'occasion de se consacrer davantage à sa poésie et à sa peinture. Mais les grands canevas dont elles se servaient lui rendaient la tâche difficile physiquement. Elle a donc décidé d'exprimer sa créativité par la photographie.

Les photos de Susan sont uniques en ce sens qu'elles sont prises dans son environnement immédiat et que les objets familiers dont elle s'amuse à changer les couleurs, les formes et les textures sont transformés en images abstraites, au moyen d'un objectif Macro Zoom. « *Je ne peux pas aller très loin, ni partir pour aussi longtemps que je le voudrais, donc j'ai centré ma nouvelle vie sur la photographie des choses qui m'entourent.* »

Table des matières

Avant-propos.....	4
ENTRAVE À L'INTIMITÉ.....	5
La SP est comme un intrus.....	5
La SP change les « règles du jeu »	5
La SP est une source d'incertitude au quotidien	6
La maladie chronique draine les ressources.....	6
La SP peut chambouler les rôles et les responsabilités des partenaires.....	7
La SP peut entraver la communication	7
La SP peut perturber directement et indirectement la fonction sexuelle	8
EFFETS POSSIBLES DE LA SP SUR LA FONCTION SEXUELLE.....	9
Troubles primaires.....	9
Troubles secondaires	10
Troubles tertiaires.....	12
ÉTAPES DE LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS.....	14
1 ^{re} étape : parvenir à parler ouvertement de sexualité.....	14
2 ^e étape : parler à votre équipe soignante	17
3 ^e étape : définir les stratégies thérapeutiques potentielles et évaluer la fonction sexuelle des personnes atteintes de SP	18
PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS PRIMAIRES – FEMMES	20

Table des matières

Perte de la libido	20
Changements sensoriels.....	21
Diminution de la lubrification vaginale	22
Faiblesse du muscle pubo-coccygien.....	22
PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS PRIMAIRE – HOMMES	23
Dysfonction érectile.....	23
Mécanisme érectile	23
Médicaments utiles	24
Autres options possibles	25
Diminution des sensations génitales.....	26
Troubles de l'éjaculation	26
PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS OBSERVÉS CHEZ LES HOMMES ET LES FEMMES	27
Atteinte de l'orgasme.....	27
Redéfinition de la sexualité.....	28
Redécouverte des zones érogènes du corps par l'exploration.....	29
PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS SECONDAIRES	30
PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS TERTIAIRES	31
RÔLE D'AIDANT ET SEXUALITÉ	33
SUGGESTIONS DE LECTURE	34
RESSOURCES	36

Avant-propos

Qu'entend-on par intimité? Nombre de gens croient que l'intimité est synonyme de sexualité. Autrement dit, être intime avec quelqu'un voudrait dire qu'on a des rapports sexuels avec cette personne. Or, une relation intime satisfaisante repose sur une base beaucoup plus large, formée de communications ouvertes et franches, de confiance, d'attentes et de buts communs ainsi que de respect et de bienveillance mutuels. L'intimité renvoie donc à tous les modes de rapprochement, verbaux et non verbaux, d'un couple et au plaisir de partager un attachement unique.

Le présent document porte sur les difficultés que la SP peut entraîner sur le plan de l'intimité, en raison 1) des modifications qu'elle peut imposer aux rôles et aux responsabilités des partenaires, 2) du renoncement obligé aux attentes et aux projets d'avenir du couple, 3) des changements dans la fonction et les sensations sexuelles 4) de l'accroissement de la difficulté à parler des sensations désagréables et des craintes. Tout changement dans un ou plusieurs de ces domaines peut perturber l'équilibre fragile de la relation. Bien que de tels problèmes puissent parfois sembler insurmontables, de nombreux couples ont trouvé des moyens efficaces et satisfaisants de les résoudre. En fait, relever les défis posés par la SP rapproche souvent les partenaires, approfondit leur sentiment de proximité et renforce leur engagement. Comme vous le verrez, nous traitons ici non seulement des difficultés sexuelles associées à la SP, mais également des moyens de les contourner.

ENTRAVES À L'INTIMITÉ

La SP est comme un intrus

Pour de nombreux couples, la SP est comme un intrus dans leur relation, une présence indésirable qui vient toujours perturber ou contrecarrer leurs projets et leurs activités. Lorsque des partenaires veulent conserver un sentiment d'intimité en présence d'un intrus, ils doivent faire front commun, c'est-à-dire chercher ensemble des méthodes de compensation et d'adaptation à la situation, tout en veillant à passer leur frustration sur la SP et non sur leur partenaire.

La SP change les « règles du jeu »

La SP sait s'y prendre pour tout chambouler. Les couples au prise chaque jour avec des changements imposés par la SP disent souvent : « Ce n'est pas comme ça que j'avais imaginé notre vie ». Lorsque les attentes et les rêves d'un couple sont menacés par une maladie chronique, les partenaires peuvent chercher ensemble des solutions de rechange, soit des outils et des stratégies qui leur permettront de poursuivre leurs objectifs communs en évitant de blâmer l'autre ou de se sentir coupable. La créativité, la flexibilité et un bon sens de l'humour semblent les meilleurs instruments pour affronter les mauvais tours de la vie.

La SP est une source d'incertitude au quotidien

Personne ne peut prévoir la tournure que prendra la SP à l'intérieur d'une journée, et encore moins d'un mois à l'autre ou d'une année à l'autre. Une telle imprévisibilité amène bon nombre de couples à se demander : « Sur lequel des deux pourra-t-on compter pour telle et telle chose? » et « Que pouvons-nous planifier pour aujourd'hui, pour demain et pour l'avenir? » Pour avoir le sentiment de mieux maîtriser la situation, les partenaires peuvent faire des plans ensemble et prévoir des solutions à leurs problèmes – qu'il s'agisse d'un plan B pour la prochaine sortie en famille ou de la planification de leurs finances à plus ou moins long terme. Se préparer à l'imprévisible est le moyen le plus sûr de sentir qu'on maîtrise mieux l'immaîtrisable.

La maladie chronique draine les ressources

Une maladie comme la SP peut être très gourmande, dévorant plus que sa part des précieuses ressources d'un couple, entre autres, les revenus, l'énergie émotionnelle et le temps. Lorsqu'on permet à la SP de drainer les ressources existantes, on peut se sentir submergé, vidé et amer, en particulier lorsque d'autres besoins importants sont négligés. Une relation intime a plus de chance de succès lorsque les besoins des deux partenaires sont reconnus et que les ressources sont partagées. Il faut donc éviter d'accorder plus de ressources émotionnelles et financières à la SP qu'elle n'en a besoin en réalité.

La SP peut chambouler les rôles et les responsabilités des partenaires

Dans les couples stables, les partenaires partagent les tâches et les responsabilités afin d'assurer le bon déroulement de la vie quotidienne. Lorsque la SP empêche plus ou moins le partenaire malade d'assumer ses tâches ou ses responsabilités, l'autre devra parfois prendre la relève. Pour maintenir un bon équilibre dans la relation, il faudra veiller à ce que les tâches soient attribuées de manière à ce que les deux donnent et reçoivent. Si l'un des partenaires a l'impression qu'il n'apporte plus rien à la relation et que l'autre sent qu'il porte le fardeau à lui tout seul, ni l'un ni l'autre n'auront le sentiment d'avoir une bonne relation. Et une dégradation du « partenariat » menace grandement l'intimité.

La SP peut entraver la communication

Aborder des sujets délicats n'est jamais facile. Et les troubles sexuels liés à la SP ne font pas exception. Aucun des partenaires ne veut perturber l'autre en lui parlant de choses qui pourraient lui faire peur ou lui déplaire. D'ailleurs, la plupart des gens évitent d'exposer des problèmes qui n'ont pas de solutions faciles ou évidentes. Ce ne sont pourtant que les échanges ouverts sur les difficultés qui mènent à des solutions et procurent le sentiment de proximité généré par un bon travail d'équipe. Sachez également que la thérapie de couple peut offrir l'occasion idéale d'amorcer des conversations difficiles.

La SP peut perturber directement et indirectement la fonction sexuelle

Les troubles sexuels sont assez répandus. En fait, plus de 10 pour cent des hommes et des femmes en santé et non handicapés admettent avoir des problèmes dans ce domaine. Et même si les résultats diffèrent quelque peu d'une étude à l'autre, celles-ci montrent clairement que les difficultés sexuelles des personnes atteintes de SP sont plus nombreuses et plus fréquentes que celles des personnes non atteintes de cette maladie. Il existe heureusement d'innombrables sources d'aide et de soutien pour les personnes aux prises avec des troubles sexuels. Le médecin de premier recours peut 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. Mais le plus souvent, la personne atteinte de SP doit aborder elle-même le sujet, car la plupart des médecins ne le font pas systématiquement.

L'important message à retenir ici est que l'intimité et la sexualité font partie d'une vie saine et agréable, et qu'il n'y a aucune raison d'y renoncer parce qu'un des partenaires a la SP. Il y a de nombreux moyens satisfaisants de contourner les difficultés.

Le reste du présent document porte sur les troubles sexuels associés à la SP. Lorsqu'on connaît les problèmes et les changements qui peuvent survenir, il est plus facile de composer avec eux. Cette partie expose d'abord les effets de la SP sur la fonction et les sensations sexuelles, puis les démarches importantes à entreprendre pour obtenir de l'aide et, enfin, les traitements et les stratégies efficaces.

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. La détérioration de ces fibres peut altérer directement la réponse et les sensations sexuelles, de la même manière qu'un trouble du SNC peut détériorer la fonction locomotrice ou visuelle. 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, des troubles sexuels peuvent être causés par d'autres symptômes de la SP ou par des médicaments employés pour traiter ces symptômes, dont les plus problématiques sont la fatigue, la spasticité, les troubles vésicaux, intestinaux, sensoriels et cognitifs, la diminution du tonus des muscles non génitaux, l'altération des sensations, le tremblement et la douleur :

- ➔ La fatigue, très répandue chez les personnes atteintes de SP, peut contribuer à diminuer la libido ou rendre toute activité sexuelle extrêmement épuisante.
- ➔ La spasticité peut causer de la douleur ou empêcher le maintien de la position lors du coït.

- Les troubles vésicaux et intestinaux peuvent susciter des craintes particulières. En effet, la peur d'avoir un « accident » durant les rapports sexuels peut amoindrir l'intérêt pour ce genre d'activité.
- Les troubles sensoriels (par exemple l'engourdissement, les fourmillements et toute forme de douleur) peuvent rendre très désagréables des activités qui procuraient du plaisir auparavant. Étant donné que les rapprochements physiques sont très importants pour la relation d'intimité et pour le simple plaisir qu'ils procurent, leur absence peut être dévastatrice.
- La diminution du tonus de muscles non génitaux, parfois attribuable à la SP, peut altérer la capacité d'excitation sexuelle et compromettre l'atteinte de l'orgasme chez l'homme et chez la femme.
- Certains troubles cognitifs, tels les troubles de l'attention et de la concentration, peuvent aussi altérer la capacité d'excitation et les sensations sexuelles.
- Les troubles de l'attention ou de la concentration peuvent perturber les interactions émotionnelles et comportementales inhérentes à l'activité sexuelle et aboutir à une perte d'intérêt soudaine pour ce genre d'activité.
- Le tremblement des mains ou d'autres parties du corps peut entraver la communication physique et émotionnelle entre les partenaires.
- Certains médicaments peuvent faire baisser la libido ou altérer la fonction sexuelle. Par ailleurs, la présence d'une sonde à demeure peut ajouter aux difficultés.

Troubles tertiaires

Les effets tertiaires sur la réponse et les sensations sexuelles sont d'ordre psychologique, social et culturel. De bien des manières, ils constituent les principales barrières à la satisfaction dans la relation d'intimité et dans les rapports sexuels. Qui plus est, ils peuvent être ressentis par les deux partenaires. Les effets tertiaires comprennent 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 :

- ➔ Les changements quant à la perception de l'image corporelle peuvent avoir un impact tant sur la personne atteinte de SP que son partenaire. La modification de l'apparence physique peut ternir l'image qu'une personne a d'elle-même ou de son partenaire sur le plan sexuel. Dans notre société, on voit rarement des images de personnes attirantes sexuellement, une canne à la main ou en fauteuil roulant.
- ➔ L'imprévisibilité des symptômes de la SP, qui donne l'impression d'avoir perdu la maîtrise de son corps, peut avoir un effet négatif sur l'image de soi et l'estime de soi. Il n'est pas facile de se sentir attirant lorsqu'on est très fatigué ou qu'on ne se sent pas bien physiquement.
- ➔ Le chagrin, le découragement, l'anxiété et l'état dépressif accompagnent souvent la SP et sont le lot des deux partenaires. Ils peuvent tous faire naître des sentiments d'isolement, contribuer à une baisse de la libido et inciter le couple à cesser d'avoir des pensées sexuelles.

- ➔ La SP peut imposer des changements de rôles au travail, à la maison, auprès des enfants et dans les activités de la vie quotidienne.
- ➔ Ces changements peuvent amener la personne malade à avoir le sentiment qu'elle ne contribue pas en parts égales à la relation de couple. Ils peuvent également poser des difficultés au partenaire en santé, particulièrement si ses activités en tant qu'aïdant lui donne l'impression d'être beaucoup plus un soignant qu'un partenaire sexuel.
- ➔ Les valeurs et les attentes culturelles peuvent enfreindre les relations intimes et l'expression de la sexualité. En effet, les nombreuses idées qui circulent quant à ce qui est « approprié » ou « normal » sur le plan sexuel empêchent certaines personnes d'explorer de nouvelles façons de donner et de recevoir du plaisir.
- ➔ On insiste énormément dans notre société actuelle sur le fait que la satisfaction sexuelle passe par l'éjaculation et l'orgasme. Cette approche de la sexualité centrée sur les buts peut faire de la recherche de satisfaction une expérience frustrante.

ÉTAPES DE LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS

1^{re} étape : parvenir à parler ouvertement de sexualité

Le plus grand problème lié aux troubles sexuels réside dans la difficulté d'en parler. Faire connaître ses difficultés ou ses préférences dans ce domaine est encore tabou dans notre société, malgré une culture populaire de toute évidence imprégnée de sexualité. Le sujet nous met mal à l'aise, et il arrive souvent que nous ne disposions pas du vocabulaire dont nous aurions besoin pour décrire nos sensations et nos expériences. Apprendre à parler de sexualité se fait petit à petit.

Prendre des notes

Il peut être utile de commencer par noter nos impressions. Quels symptômes physiques entravent vos rapports sexuels? Lequel est le plus important? Quels sont vos sentiments par rapport à votre vie sexuelle en présence de la SP, et quelles associations faites-vous lorsque vous y pensez? Mettre tout cela sur papier pourrait vous aider à verbaliser vos problèmes et à enclencher le difficile processus de communication. Il peut aussi se révéler utile de clarifier l'origine des difficultés, puisqu'il s'agit là du premier pas vers une solution.

Échanger des informations importantes avec votre partenaire

Le dialogue est le meilleur moyen de vous rapprocher d'une autre personne, peut-être parce qu'il permet d'échanger sur des sujets personnels délicats. Notre vie, nos buts, nos craintes et nos rêves, nous les dévoilons à des personnes triées sur le volet. Mais taire les problèmes liés à la SP peut facilement mener à la cessation des rapports sexuels et de toute autre forme d'intimité. Par exemple, les changements dans les sensations peuvent rendre désagréables, voire douloureuses, des activités qui procuraient du plaisir auparavant comme se tenir par la main, se faire frotter le dos ou avoir une relation sexuelle.

Informez votre partenaire des sensations qui vous sont agréables et de celles qui ne le sont pas, c'est 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 votre 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. Si vous ne dites rien, votre partenaire pourrait interpréter votre refus de lui tenir la main, d'accepter un câlin ou de faire l'amour comme une baisse de l'affection ou de l'intérêt que vous avez pour lui. Se confier à son partenaire ne peut qu'approfondir l'intimité et contribuer grandement à surmonter les craintes. Par ailleurs, les fuites urinaires ou fécales qui pourraient survenir durant les rapports sexuels sont souvent une source d'inquiétude ou de honte pour certaines personnes atteintes de SP. Renoncer alors à toute activité

sexuelle n'est certainement pas une solution. Il vaut mieux aborder le problème avec votre partenaire. Vous parviendrez ainsi à atténuer l'anxiété et le malaise que vous ressentez peut-être tous les deux. Un professionnel de la santé peut également vous aider à trouver des solutions.

Les troubles vésicaux et intestinaux peuvent généralement être pris en charge par des médicaments et l'adoption de certaines habitudes comme de prendre ses repas et d'aller à la selle à des heures régulières. Si la communication entre les partenaires est bonne, ce ne sont pas quelques gouttes d'urine qui détruiront une vie sexuelle par ailleurs satisfaisante. En revanche, dissimuler le problème et l'anxiété qu'il génère peut être destructif. La personne atteinte de SP n'est pas la seule à avoir besoin de parler de ses sensations et de ses angoisses sur le plan sexuel. Le partenaire non atteint de SP est affecté lui aussi par la SP. En partageant ses sentiments, il peut éviter de se sentir coupable, d'avoir du chagrin et d'éprouver de la rancœur. De leur côté, les troubles cognitifs peuvent altérer subtilement la fonction sexuelle. En effet, les personnes atteintes de SP qui présentent des troubles de la concentration ou de la mémoire à court terme peuvent s'endormir durant les relations sexuelles, ce qui peut décevoir leur partenaire. En fait, ce dernier est peut-être plus conscient de ce symptôme que la personne atteinte de SP elle-même. Il faut beaucoup d'amour et de patience pour se décider à parler de ces problèmes, puis à chercher des solutions auprès des professionnels de la santé.

2^e étape : parler à votre équipe soignante

Un moyen facile d'engager la conversation sur la sexualité avec votre équipe soignante consiste à prévoir des évaluations régulières de votre santé sexuelle. Les femmes devraient demander de passer un examen gynécologique et des seins ainsi qu'un frottis vaginal chaque année, et celles qui ont plus de 40 ans devraient demander de passer régulièrement des mammographies. Les hommes devraient se soumettre à un examen de dépistage du cancer des testicules et de la prostate par le dosage de l'antigène spécifique de la prostate (PSA) après 40 ans.

Hommes et femmes peuvent souhaiter obtenir les informations les plus à jour sur les méthodes de contraception et la prévention des infections transmissibles sexuellement. Les demandes de consultation à l'un ou l'autre de ces sujets ne contribuent pas seulement à préserver votre santé en général, mais aussi à rappeler à vos médecins que vous avez une vie sexuelle active malgré la SP. De telles démarches peuvent vous permettre d'être plus à l'aise pour parler de vos symptômes et pour poser vos questions. Si certains de vos symptômes perturbent vos activités sexuelles, parlez-en à votre médecin ou à une infirmière spécialisée en SP – ou dressez-en la liste que vous remettrez au médecin ou à l'infirmière. Bon nombre de troubles sexuels liés à la SP peuvent être pris en charge par des médicaments, mais vos professionnels de la santé ne porteront probablement pas attention aux effets de la SP ou des traitements de cette maladie sur votre vie sexuelle si vous ne leur en parlez pas.

Il arrive que les partenaires non atteints de SP renoncent à toute activité sexuelle, de crainte d'aggraver l'état de leur conjoint. Encore une fois, l'équipe soignante – en particulier l'ergothérapeute ou le physiothérapeute – peut se révéler utile dans cette situation. En effet, elle peut procurer du réconfort et suggérer des moyens d'amoinrir les douleurs et les malaises de la personne atteinte de SP. Si votre professionnel de la santé se montre indisposé, irrespectueux ou indifférent face à votre sexualité, n'hésitez pas à en chercher un autre qui sera plus compréhensif et prêt à vous aider. Demandez à votre section locale de la Société de la SP de vous donner les coordonnées de médecins capables de répondre à vos besoins. Soulignons que les organismes de défense des droits des gais et des lesbiennes offrent de l'aide dans ce domaine aux partenaires de même sexe.

3^e étape : définir les stratégies thérapeutiques potentielles et évaluer la fonction sexuelle des personnes atteintes de SP

La réponse sexuelle ne provient pas d'une seule zone du système nerveux central humain. Les nerfs qui l'orchestrent sont disséminés dans le cerveau et la moelle épinière. Ainsi, les lésions nerveuses (durcissement des tissus, inflammation ou autre type de détérioration) présentes dans diverses parties du système nerveux central peuvent dérégler la transmission des signaux à l'origine des activités et des sensations sexuelles. Déterminer la cause exacte des troubles en question peut

prendre du temps et demander beaucoup de patience. Il peut arriver que votre neurologue ou votre généraliste veuille consulter des confrères ou qu'il vous adresse à d'autres spécialistes, par exemple un psychologue, un urologue ou un gynécologue. Les infirmières, de même que les psychologues et les autres professionnels de la santé mentale, aident les gens à clarifier leurs problèmes d'intimité et à en parler. La consultation psychologique permet souvent aux couples de prendre du recul par rapport aux sentiments ou aux attitudes qui peuvent altérer leur vie sexuelle.

Des ateliers de communication sont également offerts aux partenaires qui souhaitent améliorer leur dialogue entre eux et leurs échanges avec les membres de l'équipe soignante. Les sections locales de la Société canadienne de la SP peuvent vous adresser à des professionnels de la santé mentale ayant de l'expérience auprès des personnes atteintes de SP. Précisons que les urologues évaluent et traitent les troubles vésicaux et érectiles des hommes, alors que ce sont les gynécologues qui s'occupent le plus souvent des difficultés sexuelles des femmes.

Les troubles vésicaux entravent parfois l'activité sexuelle, tant chez l'homme que chez la femme. Ces problèmes, par ailleurs traitables, ne devraient pas être négligés. Les urologues peuvent évaluer la fonction sexuelle de l'homme par 1) certains examens, dont l'échographie Doppler qui permet d'explorer les flux sanguins dans le pénis, et 2) la vérification de la présence normale d'érections pénienno nocturnes. Les gynécologues peuvent aider à déterminer la ou les causes des

changements observés sur le plan de la libido et de la réponse sexuelle de la femme et recommander des moyens de remédier à une diminution de la lubrification vaginale.

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS PRIMAIRES – FEMMES

Les problèmes les plus répandus chez les femmes sont une perte de la libido, des sensations génitales désagréables, la sécheresse vaginale, une difficulté à atteindre l'orgasme ou l'absence d'orgasme.

Perte de la libido

Il n'existe actuellement aucun traitement médical reconnu de la perte de la libido chez la femme. Il arrive parfois que tout finisse 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 (détérioration de la gaine de myéline des fibres nerveuses), la fatigue, l'angoisse, la diminution de l'estime de soi et la dépression. Cela dit, une baisse de libido ne signifie pas qu'il est impossible pour la femme d'avoir une vie sexuelle satisfaisante. Il faut savoir que le désir n'est pas obligatoire pour éprouver de la satisfaction. Les femmes peuvent avoir du plaisir même en l'absence d'une libido puissante. Dans les films, le désir naît toujours chez les deux partenaires en même temps. Mais en réalité, il arrive souvent que l'un des deux éveille l'intérêt de l'autre de toutes

sortes de façons : aguichage, flirt et jeux préliminaires. De nombreux couples découvrent même que la baisse de libido peut être compensée simplement par l'un ou l'autre de ces moyens.

Changements sensoriels

Les changements sensoriels, tel l'engourdissement de la région vaginale, peuvent rendre le coït désagréable ou empêcher l'atteinte de l'orgasme. Des médicaments comme la phénytoïne et la carbamazépine peuvent atténuer l'inconfort provoqué par les troubles sensoriels. On peut également soulager cet inconfort en passant doucement un sac de gel froid, voire 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 sera suffisante pour permettre à la femme d'atteindre l'orgasme. Sinon, un vibrateur ou autre accessoire sexuel pourra augmenter l'intensité des stimuli. Vous en trouverez une vaste gamme dans les boutiques érotiques et les catalogues de vente par correspondance. Certains couples apprécient la stimulation que procure un petit vibromasseur ovoïde conçu pour être utilisé durant les relations sexuelles.

Diminution de la lubrification vaginale

La diminution de la lubrification vaginale rend le coït désagréable, voire irritant. Il existe pourtant une solution simple : un lubrifiant hydrosoluble. Certains, comme le K-Y Liquid^{MD} et l'Astroglide^{MD}, sont offerts en vente libre. Soulignons que nombre de personnes trouvent que les lubrifiants liquides durent plus longtemps et sont plus efficaces que les gels. Il faut toutefois en utiliser beaucoup pour obtenir l'effet recherché. Évitez les lubrifiants à base d'huile, comme la gelée de pétrole, parce qu'ils peuvent emprisonner les bactéries et, ce faisant, 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 une trentaine de fois par jour, mais non pas en urinant, car les contractions effectuées lors des mictions pourraient nuire à la vidange complète de la vessie, ce qui favorise les infections.

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS PRIMAIRES – HOMMES

Les troubles sexuels les plus répandus chez les hommes comprennent la difficulté ou l'impossibilité d'obtenir ou de maintenir une érection, une diminution des sensations génitales, l'éjaculation précoce et la difficulté ou l'incapacité d'éjaculer.

Dysfonction érectile

Dans certains cas, il est difficile de cerner l'origine de la dysfonction érectile. La démyélinisation (détérioration de la gaine de myéline des fibres nerveuses) peut altérer directement la fonction érectile. 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. Par ailleurs, il peut être utile aux deux partenaires de bien comprendre le mécanisme érectile.

Mécanisme érectile

Lors d'une excitation sexuelle, les nerfs du muscle spongieux du pénis stimulent la libération d'oxyde nitrique qui active la production de GMP cyclique. La synthèse de GMP cyclique détend le muscle lisse du pénis et comprime les vaisseaux sanguins, retenant le sang dans le pénis. L'engorgement du pénis par le sang produit l'érection. La crainte de la difficulté à

obtenir ou à maintenir une érection peut être telle que certains hommes finissent par se désintéresser complètement des activités sexuelles. Or, cette inquiétude peut en fait être l'unique source du problème.

Médicaments utiles

Il existe actuellement trois médicaments oraux – Viagra^{MD}, Cialis^{MD} et Levitra^{MD} – pour le traitement de la dysfonction érectile. Ils ciblent une enzyme importante dans le maintien du sang dans le pénis durant l'érection. Bien que Viagra^{MD} soit le seul d'entre eux à avoir été éprouvé auprès d'hommes atteints de SP, on les croit tous efficaces chez environ la moitié des hommes atteints de SP. De nombreux médecins les considèrent comme interchangeables mais recommandent généralement de les essayer tous les trois, car la réponse à ces médicaments peut varier d'une personne à l'autre. Soulignons qu'aucun d'eux ne produit une érection en l'absence d'une stimulation adéquate.

Avant de prendre l'un ou l'autre de ces produits, 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^{MD} dans le tissu spongieux du pénis. Parmi les

hommes qui ont recours à ce traitement, une grande majorité déclare 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 et les catalogues en ligne, dont l'un est intégré à la section « Ressources » de la présente publication. Vous trouverez également dans les catalogues et les boutiques spécialisées 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 comment utiliser ces dispositifs pour éviter toute blessure aux tissus péniens. La pompe à vide peut être prescrite par l'urologue ou le médecin.

Il existe également plusieurs types de prothèses péniennes qui peuvent être utiles lorsque les médicaments et la pompe à vide ne donnent pas les résultats escomptés. Bien que les prothèses se soient révélées très efficaces dans la majorité des cas, leur implantation nécessite une intervention chirurgicale qui, comme toute autre intervention, comporte un risque d'infection.

Diminution des sensations génitales

Les changements dans les sensations génitales peuvent 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 pas du tout nuisible pour l'homme, il peut être à l'origine de l'infertilité du couple. Les hommes qui en souffrent peuvent être traités par des médicaments ou d'autres méthodes de stimulation du processus.

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

On peut recourir à toutes sortes de stratégies 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 pourquoi faudrait-il adhérer à cette idée? En d'autres termes, ces activités peuvent procurer une grande satisfaction, même en l'absence d'orgasme. Si l'atteinte de l'orgasme devient difficile sinon impossible – durant un certain temps ou de façon permanente – on peut quand même éprouver du plaisir sexuel. Soulignons en passant qu'une incapacité temporaire ou permanente d'atteindre l'orgasme n'abolit pas le besoin d'intimité, ni le besoin d'exprimer sa sexualité, qu'il s'agisse d'un homme ou d'une femme. L'intimité physique mène à l'intimité affective, source d'un grand bien-être sur ces deux plans.

Malgré l'importance considérable accordée au coït, à l'orgasme et à l'éjaculation en tant que buts de l'activité sexuelle, les jeux préliminaires procurent beaucoup de plaisir physique et psychologique à la plupart des gens. Le qualificatif « préliminaires » est un choix plutôt malheureux puisqu'il évoque la préparation à une chose plus importante, la « vraie chose », au lieu de faire référence à des méthodes de

satisfaction sexuelle à part entière. « Faire l'amour » n'implique pas nécessairement le coït. Et le coït n'est pas le seul moyen d'obtenir du plaisir sexuel. Les personnes pour qui la relation sexuelle doit commencer par le coït et se terminer par l'orgasme retireront moins de satisfaction de leurs activités sexuelles que les personnes prêtes à explorer et à expérimenter diverses formes d'expression de la sexualité. Cela est vrai pour tout le monde et non seulement pour les personnes qui vivent avec la SP.

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 réconfortantes comme les cajoleries, les caresses et les massages. Certaines personnes devront explorer des activités exigeant moins de mobilité. La stimulation orale ou manuelle du clitoris, du pénis et de nombreuses autres parties du corps peut se révéler une solution de remplacement très satisfaisante au coït « traditionnel ». Et les couples peuvent aussi se rappeler que « faire l'amour » peut être une immense source de plaisir. Le baiser est une de ces activités sexuelles auxquelles les adultes ne consacrent pas beaucoup de temps, dans leur hâte d'atteindre l'orgasme.

L'autostimulation est profondément teintée de subjectivité découlant des valeurs et des attentes propres à la culture de chacun. Certains groupes religieux la considèrent comme inacceptable. Si vous abondez dans ce sens, ne lisez pas le paragraphe suivant. Bien des gens ne sont pas à l'aise par

rapport à la masturbation. Ils la voient comme un substitut à la relation sexuelle ou comme une chose « qui n'est pas pour eux ». 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. Si la sexualité ne se résume pas à l'orgasme, elle n'est pas seulement quelque chose qui se passe entre deux personnes. L'autostimulation nous rappelle que nous ne dépendons de personne pour nous procurer du plaisir et nous détendre. Lorsque la SP rend l'autostimulation difficile, le recours à un vibreur ou à un autre accessoire sexuel peut faciliter les choses.

Redécouverte des zones érogènes du corps par l'exploration

Vivre avec une maladie chronique amène les gens à être très à l'écoute de leur corps – de ses réponses positives et négatives. Cette attention marquée fait en sorte que les sensations corporelles semblent parfois étranges et inconnues. En outre, certains symptômes de la SP entraînent des changements dans les réponses du corps aux stimuli. Il faut rechercher et explorer ces changements pour pouvoir accepter la nouvelle situation. L'auto-exploration est un exercice simple qui consiste à repérer par le toucher les zones érogènes du corps. Qu'est-ce qui vous procure du plaisir? Des sensations désagréables? Une détente? Cet exercice vous permettra, d'une part, de cerner les changements survenus, les régions engourdis et les sensations désagréables et, d'autre part, de localiser les zones et les gestes qui procurent du plaisir.

Pour réussir cet exercice, il importe d'être totalement ouvert à l'exploration. Installez-vous confortablement dans un endroit privé et prenez 15 minutes pour faire délicatement le tour des parties de votre corps que vous pouvez atteindre. Répétez l'exercice régulièrement – plusieurs fois par semaine. Attardez-vous sur les zones érogènes sans chercher à atteindre l'orgasme. Le but de l'auto-exploration est de mieux connaître son corps. Rechercher l'orgasme peut entraver la démarche. Certains exercices plus avancés dans ce domaine impliquent les deux partenaires. L'exploration mutuelle des sensations corporelles par le toucher peut approfondir l'intimité et améliorer la vie sexuelle. Dans certains cas, cet exercice de toucher exploratoire peut faciliter la communication verbale dans le couple.

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS SECONDAIRES

De nombreux troubles sexuels attribuables aux symptômes de la SP ou au traitement de cette maladie peuvent être pris en charge avec l'aide de votre équipe soignante.

- ➔ La douleur peut être soulagée par des analgésiques.
- ➔ La spasticité peut être atténuée par des médicaments, des sachets froids, des étirements et des massages.
- ➔ La fatigue peut être allégée par des méthodes de conservation de l'énergie et, dans certains cas, par la prise de médicaments. Il est aussi préférable de choisir un moment où le partenaire atteint de SP est le plus en forme (habituellement le matin) pour avoir des relations sexuelles.

- ➔ Un changement de position peut aider les personnes souffrant de spasticité ou de faiblesse. Celles-ci peuvent s'appuyer sur des oreillers ou se placer sur le côté pour être plus à l'aise.
- ➔ La présence d'une sonde peut poser un problème durant les relations sexuelles. Votre médecin ou une infirmière peut vous montrer comment la fixer pour l'empêcher de bouger.
- ➔ Par ailleurs, il est possible de diminuer les effets secondaires des médicaments en changeant le moment de leur prise ou celui des relations sexuelles. Vous pouvez également demander à votre médecin de vous prescrire des médicaments qui auraient moins d'effets sur vos activités sexuelles que ceux que vous prenez.

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS TERTIAIRES

Modifier ses sentiments ou ses comportements n'est jamais facile, mais il faut s'y résoudre si on veut remédier aux troubles sexuels tertiaires.

Sentiment d'être séduisant

Être séduisant a beaucoup à voir avec se sentir séduisant. On peut décider de se sentir bien en commençant par prendre soin de son corps, en adoptant un régime alimentaire sain, en prévoyant des moments de détente et en s'adonnant à des activités physiques qui nous plaisent. Réservez du temps pour des choses spéciales. Souciez-vous de votre coiffure et de votre

tenue vestimentaire. Ce que nous portons a un formidable impact sur l'image de soi. Choisissez des vêtements dans lesquels vous êtes à l'aise et qui vous donnent le sentiment d'être séduisant.

Maintien de 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? 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.

Accentuation de la sentimentalité

Lorsque les activités quotidiennes sont entourées d'érotisme, on parle de sentimentalité. Apportez à votre quotidien une touche sentimentale qui approfondit l'intimité. Vous pouvez, par exemple, souper devant le feu de foyer, prendre un bain aux chandelles, contempler à deux le 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. Et cessez de croire en cette fausse idée qu'il est déplacé d'aborder le sujet de la sexualité. Parlez-en au contraire avec votre partenaire, vos médecins et vos infirmières. Cela en vaut la peine.

RÔLE D'AIDANT ET SEXUALITÉ

Comment passer du rôle d'aidant à celui de partenaire sexuel? La chose peut être difficile lorsque le partenaire en santé prodigue beaucoup de soins à l'autre. 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.

Se parler des anciens rituels et signaux peut aider le couple à en créer de nouveaux. Évidemment, pour bien vivre avec la SP et pour établir et maintenir des relations intimes saines, il faut pouvoir compter sur toutes les personnes concernées. La Société canadienne de la SP est là pour aider les gens à trouver l'information qu'ils cherchent et l'aide dont ils ont besoin, qu'il s'agisse des services d'un urologue, d'un psychologue, d'une infirmière ou d'un autre professionnel de la santé, sans oublier les groupes d'entraide et les programmes éducatifs. Vous pouvez communiquer avec votre section locale en composant le **1-800-268-7582**. Les ressources suivantes peuvent également vous être utiles.

SUGGESTIONS DE LECTURE

Volumes

Corps à corps en liberté

par Julie Bray, Quebecor, 2003. Cet ouvrage peut être commandé auprès de www.indigo.ca ou à votre librairie locale.

Nouvelles érotiques de femmes (Nouvelle édition)

par Julie Bray, Quebecor, 2005. Cet ouvrage peut être commandé auprès de www.indigo.ca ou à votre librairie locale.

Être soi dans le plaisir

par Maité Sauvet, Chiron, 2006. Cet ouvrage peut être commandé auprès de www.indigo.ca ou à votre librairie locale.

Multiple Sclerosis for Dummies

par Rosalind Kalb Ph. D., Nancy Holland, EdD, RN, et Barbara Giesser, M.D. Wiley Publishing, 2007. Cet ouvrage peut être commandé auprès de www.indigo.ca ou à votre librairie locale. Offert en anglais seulement.

The Ultimate Guide to Sex and Disability: For All of Us Who Live with Disabilities, Chronic Pain, and Illness

(2^e éd.) par Miriam Kaufman, M.D., Cory Silverberg et Fran Odette, Cleis Press, 2007. Cet ouvrage peut être commandé auprès de **www.indigo.ca** ou à votre librairie locale. Offert en anglais seulement.

Enabling Romance: A Guide to Love, Sex, and Relationships for People with Disabilities

par Ken Kroll et Erica Levy Klein, No Limits Communications, 2001. Cet ouvrage peut être commandé auprès de **www.indigo.ca** ou à votre librairie locale. Offert en anglais seulement.

RESSOURCES

Association des sexologues du Québec

L'ASQ est un organisme corporatif qui représente les professionnels à l'œuvre dans le domaine de la sexologie clinique.

Site Web : www.associationdessexologues.com

Counseling Registry of Marriage and Family Therapists in Canada Inc. (RMFT)

Le RMFT fait la promotion de la profession de psychothérapeute et de la pratique de la psychothérapie individuelle, conjugale et familiale. Son site Web bilingue fournit de l'information sur les psychothérapeutes de chaque province.

Site Web : www.marriageandfamily.ca

Le site français est en voie de conception.

Catalogue

Venez tels quels

Boutique canadienne en ligne offrant un vaste choix d'accessoires sexuels ainsi que de l'information et des ressources sur la sexualité, à l'intention des personnes handicapées.

Site Web : www.veneztelsquels.com

Sites Web

www.masexualite.ca

Site consacré à la diffusion d'information fiable et d'actualité et à l'éducation en matière de santé sexuelle. Il est administré par la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada.

www.sexualhealth.com

Le site Web du Sexual Health Network contient de l'information sur la sexualité, destinée aux personnes handicapées ou malades. Elle contient également des liens à d'autres ressources et des retransmissions en direct. Des vidéos et des volumes principalement éducatifs y sont aussi archivés. Offert en anglais seulement.

Produits

Astroglide^{MD} est une marque déposée de Daniel X. Wray, individual.

Cialis^{MD} est une marque déposée de Eli Lilly Canada Inc.

K-Y^{MD} Brand Liquid est une marque déposée de Johnson & Johnson.

Levitra^{MD} est une marque déposée de Bayer Inc.

Prostin VR^{MD} est une marque déposée de Pfizer Canada Inc.

Viagra^{MD} est une marque déposée de Pfizer Canada Inc.

Bureaux de la Société canadienne de la SP
(Coordonnées mises à jour en décembre 2009)

Numéro sans frais au Canada : 1-800-268-7582

Site Web : www.scleroseenplaques.ca

**Division de la
Colombie-Britannique**

4330, Kingsway, bureau 1501
Burnaby (Colombie-Britannique)
V5H 4G7
(604) 689-3144
info.bc@mssociety.ca

Division de l'Alberta

9405, 50^e Rue, bureau 150
Edmonton (Alberta)
T6B 2T4
(780) 463-1190
info.alberta@mssociety.ca

Division de la Saskatchewan

150, rue Albert
Regina (Saskatchewan)
S4R 2N2
(306) 522-5600
info.sask@mssociety.ca

Division du Manitoba

1465, place Buffalo, bureau 100
Winnipeg (Manitoba)
R3T 1L8
(204) 943-9595
info.manitoba@mssociety.ca

Division de l'Ontario

175, rue Bloor Est
Bureau 700, tour Nord
Toronto (Ontario)
M4W 3R8
(416) 922-6065
info.ontario@mssociety.ca

Division du Québec

550, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 1010, tour Est
Montréal (Québec)
H3A 1B9
(514) 849-7591
info.qc@scleroseenplaques.ca

Division de l'Atlantique

71, avenue Ilsley, unité 12
Dartmouth (Nouvelle-Écosse)
B3B 1L5
(902) 468-8230
info.atlantic@mssociety.ca

Bureau national

175, rue Bloor Est
Bureau 700, tour Nord
Toronto (Ontario)
M4W 3R8
(416) 922-6065
info@mssociety.ca

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Pour communiquer avec la Société canadienne de la sclérose en plaques

Numéro sans frais au Canada : 1-800-268-7582

Courriel : info@scleroseenplaques.ca

Site Web : www.scleroseenplaques.ca

Notre mission

Être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.