

n° 5112

Témoignage

Trois ans déjà que j'ai appris que j'avais la SEP ; trois ans de ma vie où peur, révolte et finalement confiance en l'avenir se sont succédé au fil des jours.

Aujourd'hui pourtant, un grand chagrin m'envahit quand je pense à l'éloignement (moral et physique) qui peu à peu s'installe entre mon mari et moi.

Cet éloignement non visible que je vis à l'intérieur et qui me fait si mal ! C'est difficile d'en parler ...

La fatigue toujours présente m'empêche d'être moi, elle me fait refuser des choses alors que l'envie est bien là ; j'aime et j'ai toujours autant besoin de câlins (peut-être plus).

Vivre au ralenti aux côtés d'un mari hyper-énergique, concilier nos tempéraments opposés, accepter mutuellement nos modes de vie respectifs, sourire malgré cette fatigue toujours présente, me faire belle pour continuer à plaire à celui que j'aime, faire des projets communs malgré la SEP, continuer à vivre « comme tous les autres couples », oser parler même quand je ne trouve pas mes mots, ... C'est tout cela à la fois, la vie d'un couple que la maladie a profondément perturbé.

Au quotidien comme dans l'intimité, j'ai souvent l'impression que mon mari oublie ma SEP et attend de moi la même chose que si j'étais en bonne santé.

Je tiens beaucoup à lui et cela me chagrine énormément qu'il puisse parfois penser, quand je lui demande de me laisser tranquille, que je veux m'éloigner de lui.

Mon mari me rassure sur l'avenir et me dit de ne pas m'inquiéter. De mon côté, je formule le souhait que nous soyons toujours unis et présents l'un pour l'autre, malgré la maladie.

Sylvie

Pertes compensées

J'ai quand même hésité à écrire ce témoignage. Il est en effet difficile de parler de sexualité et des sensations physiques tout en voulant rester discret ; de ne pas étaler notre intimité mais quand même d'apporter un témoignage personnel.

La maladie de ma compagne n'est pas un obstacle, même si elle entraîne une difficulté de mobilité et donc davantage de passivité gestuelle de sa part. Nous avons dû nous créer notre sexualité, mais comme tout autre couple doit créer la sienne. Indépendamment de la maladie, tous les couples sont différents, ont leurs besoins, leurs envies, leurs préférences, leurs fantasmes, leurs aptitudes physiques pour les satisfaire et doivent trouver les gestes pour les traduire concrètement. Nous n'échappons pas à cette règle mais nous avons trouvé notre équilibre. Cela se traduit par des rapprochements, par des caresses qui aboutissent à une certaine relaxation, détente et satisfaction qui nous sont propres.

Une conséquence majeure de la sclérose en plaques, ce sont les spasmes dans les jambes, un handicap sérieux et douloureux tout au long de la journée mais surtout insupportable la nuit. Les caresses à caractère sexuel me permettent d'agir sur les douleurs de ma partenaire, de calmer ses spasmes, d'amener une certaine satisfaction et le sommeil. C'est une satisfaction que certaines trouveraient minime, peu valorisante et frustrante ; mais quand Dame nature a fait disparaître les fonctions sensibles de certaines parties de votre corps, il est important, voire vital, de compenser pour obtenir une « jouissance mentale » plus que physique.

Quant à ma satisfaction, elle a certes évolué avec l'âge et, si l'aboutissement est important, il n'est plus primordial. Elle est renforcée par l'idée que celle que j'aime, malgré sa perte de sensations, garde l'envie de m'en donner. La difficulté tient dans la gestuelle et dans son confort corporel, qui entraîne bien sûr un manque de spontanéité et de variante qu'il faut accepter. Je pense souvent à ce que d'autres couples doivent vivre lors d'une évolution plus importante de la maladie et je me dis que cela nous arrivera peut-être un jour et il faudra sans doute s'adapter et choisir d'autres gestes. L'important, je crois, est de garder un contact physique, un toucher qui permet au conjoint malade de ne pas se sentir rejeté sexuellement. Bien sûr, la « normalité » n'est plus possible, mais où est ma normalité ?

Le point de vue d'un psychologue

Je voudrais conclure en précisant que, malgré la maladie qui peut faire disparaître certaines sensations ou sensibilités de votre corps, il reste le pouvoir et la force de l'esprit, de l'amour, du mental, qui peuvent amener à profiter de petits gestes qui, eux-mêmes, deviennent primordiaux et indispensables.

J.

Témoignage

Mon mari et moi avons toujours été très proches l'un de l'autre depuis notre rencontre en 1961. A l'apparition de ma maladie en 1998, je ne me suis pas trop posé de questions par rapport à l'avenir de notre couple car je dois avouer que mon mari est un « ange » (attentionné, compréhensif et protecteur). La tendresse occupe une place très importante dans notre vie de couple et ce, depuis le début de notre rencontre.

Au fil du temps, notre relation s'est peu à peu adaptée aux circonstances de la vie (ma maladie et les problèmes de santé de mon mari), mais les gros câlins que nous partageons régulièrement sont à nos yeux le reflet de notre amour réciproque.

Je ne prétends nullement détenir le secret du bonheur mais pour moi, les mots Affection, Compréhension, Tendresse, Beauté intérieure, Affinités et Amour avec un grand A le résumant fort bien.

Dernièrement, lors d'une réunion mensuelle d'un groupe d'entraide de la Ligue auquel je participe régulièrement, une jeune participante a abordé le thème de la sexualité. J'ai trouvé cela très chouette, car cela a permis à ceux qui le souhaitaient de parler de leur vécu. Notre groupe est un lieu de rencontre et de divertissement, mais il peut aussi devenir un lieu de parole où on peut vider son sac sans culpabilité et sans jugement.

*Propos recueillis par J. Degreef
auprès de Geneviève*

L'ensemble des symptômes classiquement décrits dans la sclérose en plaques peuvent avoir des répercussions importantes dans la vie des personnes malades. La vie sexuelle n'y échappe pas particulièrement. Les troubles sexuels en sclérose en plaques viennent alors majorer un handicap plus ou moins important.

La sexualité fait partie intégrante de la personnalité et ne peut être dissociée de tout ce que nous vivons. Au sein du couple, la sexualité contribue à apporter réconfort, plaisir, estime de soi, détente. Avoir une relation sexuelle satisfaisante nécessite en outre d'être dans une relation de confiance, de se sentir en sécurité avec l'autre, de se sentir sûr(e) de soi, de se sentir désiré(e) ...

Cela reste donc une fonction « fragile », très sensible aux variations de l'environnement, de l'humeur, du stress ...

Les symptômes physiques

Les troubles sexuels classiquement décrits sont la perte de libido, les modifications des sensations au niveau des parties génitales. Chez l'homme, la plainte principale concerne les dysfonctions érectiles et, chez la femme, les problèmes de lubrification vaginale. D'autres symptômes de la maladie, tels que la fatigue, la spasticité, les troubles urinaires, viennent compliquer le tableau.

L'influence des facteurs psychologiques

Il est souvent difficile de démêler les facteurs liés à la maladie proprement dite et ceux davantage liés à des modifications psychologiques. Si les atteintes des voies nerveuses peuvent entraîner des troubles, on sait aussi que l'anxiété, la dépression sont responsables bien souvent de symptômes tels que la baisse du désir sexuel, les dysfonctions érectiles ...

Dans la période autour de l'annonce du diagnostic, les bouleversements émotionnels peuvent être tellement importants que la sexualité peut perdre de son sens pendant quelque temps.

Chez l'homme, la diminution de l'estime de soi, l'anxiété, la perte de rôles familiaux ou professionnels importants sont des facteurs psychologiques pouvant être responsables de dysfonctions érectiles dans un contexte d'anxiété d'échec.

Chez la femme, on retrouve également l'atteinte au niveau de l'estime de soi, la peur de ne plus susciter le désir ou de ne plus plaire ... L'hyperinvestissement du corps, mince, en bonne santé, tel qu'on le vit à l'heure actuelle, accentue encore un peu plus le sentiment de ne pas être à la hauteur.

La peur de perdre l'autre peut aussi constituer un obstacle à une activité sexuelle sereine. Quand la relation de couple est en péril, la sexualité peut être détournée de sa finalité et devenir un moyen d'exercer son pouvoir sur l'autre ou de le blesser.

L'hygiène intime est aussi un problème difficilement abordé, quand des troubles urinaires sont présents.

La relation de couple

Parfois, la question de la sexualité se pose alors que la relation de couple n'est pas nécessairement établie. La personne malade célibataire, divorcée ou récemment séparée et qui commence une relation, peut vivre avec une angoisse accrue le moment de la première relation.

Même dans un couple établi, communiquer sur la sexualité reste toujours difficile car il y a une pudeur naturelle, une gêne apprise par rapport à tout ce qui touche à ce domaine.

Souvent, en consultation, nous sommes confrontés à des couples ayant accumulé les non-dits pendant des années par rapport aux modifications de la sexualité et qui, à présent, préfèrent renoncer à cette activité en rationalisant (« Ce n'est plus de notre âge ... », « Il y a des choses plus importantes ... »).

Ou alors, le couple s'engage dans une relation de soignant-soigné, dans laquelle il est difficile de garder un aspect ludique à la sexualité.

Il y a également le risque d'interpréter les difficultés sexuelles, la perte de la libido, comme le signe d'un problème dans la relation de couple (« Tu ne veux plus faire l'amour, donc tu ne m'aimes plus ... »). Il importe donc de prendre au sérieux, dès qu'elles apparaissent, les modifications de la sexualité et de tenter de démêler ce qui relève de la physiologie, du psychologique ou du relationnel.

Une vie sexuelle satisfaisante n'est pas nécessairement synonyme de coït. Même quand l'acte sexuel n'est plus possible ou n'est plus satisfaisant, il existe d'autres façons d'apporter un plaisir sexuel dans le couple.

Si la sclérose en plaques peut atteindre la fonction sexuelle, elle n'atteint pas la capacité affective, la capacité à exprimer de l'affection, de la tendresse ...

Que faire ?

Il existe à l'heure actuelle de nombreuses aides permettant d'améliorer la vie sexuelle (médicaments, prothèses, pompes, injections, lubrifiants ...).

Il importe de veiller à maintenir au sein du couple un dialogue ouvert et franc.

Quand cela n'est plus possible, la plus grande difficulté sera de trouver qui sera l'interlocuteur privilégié de la personne ou du couple pour répondre à ses questions, ses angoisses, ses doutes.

Le neurologue, un psychologue ou psychiatre, voire un sexologue, pourra permettre au couple d'aborder les questions délicates, de retrouver une estime de soi suffisante, de modifier la vision de la sexualité.

*Gino Pulsone, psychologue - psychothérapeute
Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle
(Fraiture-en-Condroz)*

C'est un beau roman ...

Ce printemps qui revient me rappelle une belle aventure amoureuse.

Après l'hiver, je voyais les tenues des femmes s'alléger. Sur les boulevards où elles défilaient, haut perchées sur leurs talons effilés martelant le sol, il me semblait qu'elles venaient vers moi sans me voir. Arrivées à ma hauteur, je les voyais dévier leur course, ignorant ma chaise roulante, leurs regards se détournant pour plonger dans les vitrines où s'étaient les vêtements qu'elles porteraient l'été. Moi, recroquevillé dans ma chaise roulante, j'avais beau lever les yeux, jamais mon regard ne parvenait à accrocher le leur.

Témoignage d'un couple

J'aurais bien aimé les approcher, les côtoyer jusqu'à renifler leur parfum. Mais mon ami, celui qui poussait ma chaise à l'époque, s'en tenait timidement, respectueusement écarté, trop loin d'elles pour répondre à mes attentes ... Frustrations ...

L'été venu, elle est revenue de Malaisie en même temps que les hirondelles. L'automne d'avant, elle m'avait dit son projet de passer quelque temps là-bas. Elle était partie, me laissant un nom de boîte postale où je pouvais lui écrire. Pendant tout l'hiver, j'avais écrit, timidement, sans trop d'espoir de réponse. Quelques courtes missives évasives m'étaient parvenues de loin en loin. Puis un jour, elle est reparue sans prévenir, joliment bronzée, des bagues à tous les doigts, des bracelets autour des chevilles ... Une allure que je ne lui avais jamais vue.

En peu de temps, de son débit rapide, elle m'a exposé son projet. Elle disposait d'une quinzaine de jours de liberté et elle me proposait de m'accompagner où je voudrais, aussi loin que je pouvais l'imaginer.

Quand je lui ai proposé la Californie, elle n'a pas cillé. Puis, j'ai pensé à un autre endroit où je n'étais jamais allé, un endroit dont un ami m'avait parlé: une île grecque au large de la Turquie.

Elle n'a pas dit non.

Ça n'a pas traîné. Le temps de s'organiser et nous débarquons sur cette île de paradis au début de l'automne. Là-bas, c'était encore l'été.

Nos échanges devenaient de plus en plus intimes. A-t-elle suivi mes désirs? Était-ce aussi les siens? On peut le penser car, très rapidement, nous avons partagé aussi nos nuits.

Elle qui n'avait jamais fait l'amour avec un P.M.R. (personne à mobilité réduite, dans le jargon) et moi qui n'osais pas, voilà que les choses se passaient le plus naturellement du monde. Moi, avec tout ce qui me restait et elle, avec tout ... ce qu'elle possédait d'inventivité.

Au retour, j'étais un autre homme. Je me retrouvais «debout» dans ma voiturette. J'étais revenu à hauteur du regard des femmes des boulevards. Joli raccourci pour exprimer le changement qui s'était opéré en moi après avoir retrouvé une sexualité ... normale.

Serge

La première rencontre, le temps qui s'égrène doucement, puis un regard appuyé, l'odeur d'un tissu, le velouté d'une peau, un trait de caractère... et trop tard, mon corps ne peut plus que sourire en ta présence et se languir en ton absence. Les roues qui te portent, je les ai aperçues mais sans les voir.

Jamais je n'ai même imaginé les désagréments ou les aventures épiques qu'elles me feraient vivre. Je me suis laissée apprivoiser par elles comme par toi.

Mes yeux qui percent les tiens, nos mains qui se cherchent, nos lèvres qui se rencontrent... rien n'est très différent des autres gens... juste m'accroupir pour être à ta hauteur, et nous laisser emporter par l'émotion.

Il était loin le temps du plaisir ultime, enfoui sans doute au plus profond de ce corps que tu ne connaissais plus vraiment.

Mais moi, je voulais que nous renaissions ensemble. Plus de patience, plus de temps nous sont nécessaires pour pallier des sensibilités de la peau disparues ou exacerbées, des membres inertes... quelques préparatifs obligés perturbent parfois la spontanéité de notre intimité.

Mais notre imagination est féconde; toi, tu recherches d'autres endroits sensibles et moi, j'exerce ma souplesse naturelle.

Un fauteuil roulant, un coin de table, un matelas douillet, quelques coussins et notre peau à peau est immense. Jamais je n'avais connu cela..., un couple à trois mains, à deux jambes et... femme femme.

A.

Merci à toi pour ce message d'amour, qui me bouleverse à chaque relecture et dont je ne me lasse.

Jamais je n'aurais cru pouvoir encore aimer... et découvrir avec toi des sensations et émotions aussi fortes; je ne pouvais imaginer qu'une caresse, un effleurement de ta peau sur la mienne, un frôlement de tes cheveux sur mes seins, sur mes cuisses puissent amener à un plaisir aussi voluptueux.

Petit à petit, avec beaucoup de tendresse et d'amour, tu m'as fait accepter ce corps que je refusais... déformé, amoindri par la maladie et la chaise roulante, tu as réussi à me le faire aimer à nouveau et quand je me retrouve dans tes bras, en plongeant mes yeux dans les tiens... je me sens presque belle.

M.

Le point de vue d'une neuro-urologue

Les troubles sexuels sont fréquents au cours de l'évolution de la SEP et peuvent affecter 32 à 70 % des patients. Ils touchent tant l'homme que la femme. Ils modifient la qualité de vie en altérant l'image de soi, en modifiant les relations amoureuses et émotionnelles au sein du couple et en produisant angoisse et appréhension face à la possibilité d'une rupture affective. La pudeur ou la peur d'en parler avec son conjoint et avec le corps médical est à son tour source d'anxiété pouvant aggraver les symptômes sexuels. Ainsi, dès le début de la maladie, 45 % des patients diminuent d'une manière significative leur activité sexuelle ou y mettent un terme.

Origines des troubles sexuels

Ils sont essentiellement liés à la maladie elle-même : les lésions de démyélinisation modifient le contrôle cérébral et médullaire de la fonction sexuelle, entraînant des troubles de l'érection et de l'éjaculation chez l'homme (ceux-ci pouvant survenir isolément), une diminution de l'orgasme et de la lubrification vaginale chez la femme.

Ces troubles sexuels sont très rarement le premier symptôme isolé d'une SEP mais peuvent apparaître à différents moments de l'évolution de la maladie (en moyenne 9 ans après l'apparition du premier signe neurologique). Ils peuvent s'installer progressivement ou brutalement lors d'une poussée et peuvent fluctuer dans le temps.

Les lésions médullaires et du cône terminal (partie terminale de la moelle) peuvent entraîner également une *diminution de sensibilité* au niveau des organes génitaux et parfois des sensations désagréables appelées *dyesthésies*.

Les *crampes* et la *spasticité* des membres inférieurs peuvent entraver les rapports.

L'*incontinence urinaire*, très souvent associée aux dysfonctions sexuelles, peut survenir au moment de l'acte sexuel, rendant celui-ci désagréable et honteux.

La *fatigabilité*, si souvent rencontrée dans la SEP, et la *dépression* sont sources de perte de libido et d'évitement de l'acte sexuel.

Certains *médicaments* aussi peuvent altérer la fonction sexuelle, comme les anticholinergiques donnés pour les troubles urinaires, les antidépresseurs et anxiolytiques,

les antispastiques à fortes doses pour les plus fréquemment prescrits. Les α -bloquants utilisés pour les difficultés à uriner (= dysurie) sont sources de difficultés d'éjaculation.

Conseils généraux

- > Avant tout, il est indispensable de pouvoir en parler avec son ou sa partenaire pour qu'il ou elle sache que la dysfonction sexuelle n'est pas un manque d'amour, mais bien une dysfonction liée à la maladie.
- > Il faut tenter de dédramatiser la situation dans un climat de confiance et de tendresse pour trouver des solutions communes.
- > S'il existe des troubles urinaires associés, il convient de bien vider la vessie avant tout rapport.
- > Choisissez un moment de la journée favorable et si la fatigabilité est un problème, reposez-vous avant.

Propositions thérapeutiques

Chez l'homme

Différentes thérapeutiques sont aujourd'hui proposées :

- > Les inhibiteurs de la phosphodiesterase comme le sildenafil (Viagra®), le tadalafil (Cialis®) et le vardenafil (Levitra®) sont des traitements de première intention avec un résultat satisfaisant dans 78 à 90 % des cas. Les études cliniques confirment l'amélioration de la qualité de vie des patients sous traitement.
- > L'apomorphine sublinguale (Uprima®) a été démontrée peu efficace.
- > Les injections intracaverneuses de prostaglandines (Caverject®) sont nécessaires chez certains patients. Les doses sont variables et doivent être adaptées à chaque cas. La méthode d'injection est démontrée par l'urologue consulté. Ces injections sont en général non douloureuses mais nécessitent une absence de troubles moteurs ou cérébelleux au niveau des mains. Dans ces derniers cas, le partenaire peut aussi faire l'injection.
- > La prostaglandine par voie intraurétrale (MUSE) non commercialisée en Belgique est moins efficace et peut entraîner une douleur locale. Elle nécessite en plus des rapports protégés.

- > Enfin, l'utilisation des pompes à vacuum est un traitement non invasif possible.
- > Il n'y a malheureusement pas de traitement des troubles d'éjaculation. S'il existe un désir de procréation, des injections de midodrine peuvent être utilisées.

Chez la femme

Des médicaments spécifiques n'ont pas encore été démontrés efficaces chez la femme, chez qui les facteurs émotionnels et psychologiques sont souvent prépondérants.

- > Des crèmes locales intravaginales sont proposées pour les troubles de la lubrification.
- > L'utilisation de vibromasseurs semble améliorer les troubles orgasmiques quand il existe une perte de sensibilité périnéale.
- > Les dysesthésies et paresthésies peuvent être améliorées par l'amitriptiline (Redomex®, Tryptizol®) ou certains antiépileptiques. Les œstrogènes et anesthésiques locaux peuvent également être proposés.
- > La faiblesse ou la difficulté à contracter la musculature périnéale pourra éventuellement bénéficier de kinésithérapie périnéale.

En conclusion

Quelle que soit la thérapeutique envisagée, le dialogue, l'information et la compréhension mutuelle restent indispensables pour aborder ce sujet si intime et encore si tabou.

Dr A.-G. Herbaut, Neuro-urologie

Hôpital Erasme, Bruxelles — Hôpital Ambroise Paré, Mons

« Ce n'est pas parce que les choses sont difficiles que nous n'osons pas, c'est parce que nous n'osons pas qu'elles sont difficiles.

Sénèque

Question - réponse

Q: J'ai 37 ans et mon mari, qui a la SEP, est aujourd'hui gravement handicapé. Il est incapable de réaliser les tâches liées à son bien-être et je suis seule à prendre soin de lui, ce qui est très exigeant. Je m'efforce aussi de conserver mon emploi. Depuis quelque temps, un collègue montre de l'intérêt à mon égard, ce qui a été une agréable surprise. Je n'ai jamais été infidèle mais honnêtement, ce serait agréable d'avoir une relation sexuelle avec quelqu'un qui est en bonne santé et qui n'a pas besoin d'aide de ma part. En essayant de trouver une justification à cette tentation, je me dis qu'une relation hors mariage pourrait m'apporter une nouvelle jeunesse et, en fin de compte, m'aider à être une meilleure épouse et à mieux m'occuper de mon mari. J'ai participé à des conversations sur Internet et je trouve que certains conjoints de personnes gravement handicapées ont des opinions bien arrêtées concernant les relations hors mariage. Mais voilà, qu'ils soient pour ou contre, les arguments sont valables. Je me demandais si des recherches ont été menées dans ce domaine? Merci! Ann

R: Hélas, il n'existe pas de recherche qui permettrait de prédire ce qu'il adviendrait de votre relation avec votre mari si vous aviez une liaison. Certains conjoints de personnes atteintes de SEP signalent qu'une liaison détruit, qu'elle détériore au-delà du réparable une relation déjà précaire. Dans d'autres cas, les conjoints indiquent qu'une liaison aide le/la partenaire en bonne santé à rester engagé(e) dans son rôle de soignant(e).

Nous savons que ce dilemme est partagé par de nombreux partenaires-soignants. Dans son livre « Surviving Your Spouse's Chronic Illness », Chris McGonigle écrit: « La question d'avoir une liaison est profondément personnelle. Chacun a un ensemble unique de valeurs et de croyances religieuses ... de sorte que chacun doit être seul à prendre sa décision ... ».

Bien que la décision finale vous revienne, cela pourrait être utile de parler de vos sentiments et de vos doutes avec un conseiller qualifié ou un psychothérapeute.

Extrait du courrier des lecteurs de la revue MS in Focus n° 3, publiée en 2004 par la M.S.I.F. (Fédération internationale de la SEP).

Traduction C. Dradin

Témoignage

Quel sujet tabou que le sexe !!!

Voici maintenant 4 ans que je suis atteint de la SEP. Trente ans, célibataire depuis ma maladie, je ne m'intéressais plus beaucoup aux femmes. En effet, comment aborder une femme quand on est jeune, malade, en voiturette, et surtout incontinent? Pour moi, arriver dans une chambre avec une femme et lui dire «Excuse-moi, mais j'ai une protection contre les fuites» était impossible.

Donc une seule et unique solution: en trouver une qui soit presque obligée d'accepter. C'est ainsi que je me suis mis à la recherche d'une prostituée. Mais il fallait qu'elle soit professionnelle, belle, propre, douce, compréhensive, prenne tout le temps nécessaire et, en plus, dans mes créneaux horaires. J'ai regardé à gauche, à droite, et en septembre, j'ai trouvé. Financièrement, ce n'est pas donné (125 euros pour 1 heure), mais elle est propre, élégante, distinguée.

Et, me direz-vous ... comment c'était? Pour tout avouer, pas terrible la première fois. Stress, angoisse, difficile de trouver la bonne position. C'est pourquoi la semaine suivante, j'y suis retourné (j'avais pris une petite pilule bleue pour la confiance) et là, ce fut le bouquet final! Tout a fonctionné à merveille. Depuis, plus rien, mais je sais ce qui fonctionne et ce qui foire.

Maintenant, je suis en train de construire une relation stable avec une femme que j'aime et je sais que le jour où arrivera la chose, je serai prêt.

Bonne chance à tous.

Anonyme



Témoignage

Je me suis marié en 2002. J'ai 45 ans et ma femme, 26. Pour pouvoir assurer une sexualité avec ma femme, on s'est plus porté sur les caresses. Ma sensibilité étant moindre à partir de la ceinture, toutes les sensations sont reportées sur le haut du corps, au niveau du cou et du dos.

Pour satisfaire ma femme, je pratique le cunnilingus et elle y prend beaucoup de plaisir. Quand nous voulons faire une pénétration, j'utilise le caverject, une simple petite piqûre dans le pénis sans aucune douleur. J'ai eu mon enfant grâce à cela.

Il y a toujours une solution. Parlez-en à votre assistante sociale.

Ma femme et moi sommes satisfaits de notre relation amoureuse.

Evans

Journée du Bien-Etre Sexuel

Depuis 2003, le 14 février a été instauré «Journée du Bien-Etre Sexuel». Cette journée a pour but principal, en tout cas jusqu'à présent, d'aborder sans tabou le trouble de l'érection. Son mot d'ordre: «Rompons le silence, des solutions existent».

Une plate-forme du bien-être sexuel a été mise en place en collaboration avec l'A.S.B.L. Prévention et Santé et différentes associations de patients (dont la Ligue Nationale de la SEP), de médecins et d'experts dans ce domaine.

Son but est de permettre aux personnes de mieux comprendre les mécanismes du trouble de l'érection, ses répercussions sur la vie affective au sein du couple et les différentes solutions et traitements possibles et de démonter le mythe du trouble de l'érection.

Une brochure a été publiée et est disponible à la Ligue ou via le site www.bienetresexuel.be.

La sexualité devrait entrer dans les centres de réhabilitation

L'activité sexuelle fait partie de notre santé, y compris de notre santé mentale. C'est l'une des fonctions qui visent à garder le corps en vie et en bonne santé.

Nous sommes tous très vulnérables dans notre relation à la sexualité. Lorsqu'une maladie grave se déclare, il arrive que l'on doive adopter une nouvelle approche de la sexualité, prenant en compte la modification de son image corporelle.

Le rôle de la sexualité est différent selon les individus. En tant que professionnels de la santé, nous devrions comprendre et respecter l'individualité de chacun. En outre, nous devrions laisser nos patients parler de leur sexualité en leur donnant l'occasion de s'exprimer à ce sujet et en étant présents.

Au printemps 2003, nous avons réalisé, au Centre de Réhabilitation Neurologique de Masku, une étude sous forme d'un questionnaire portant sur la sexualité et d'autres matières connexes. Cinquante-neuf patients y ont répondu. Ensuite, nous avons interviewé de manière plus approfondie six de ces patients.

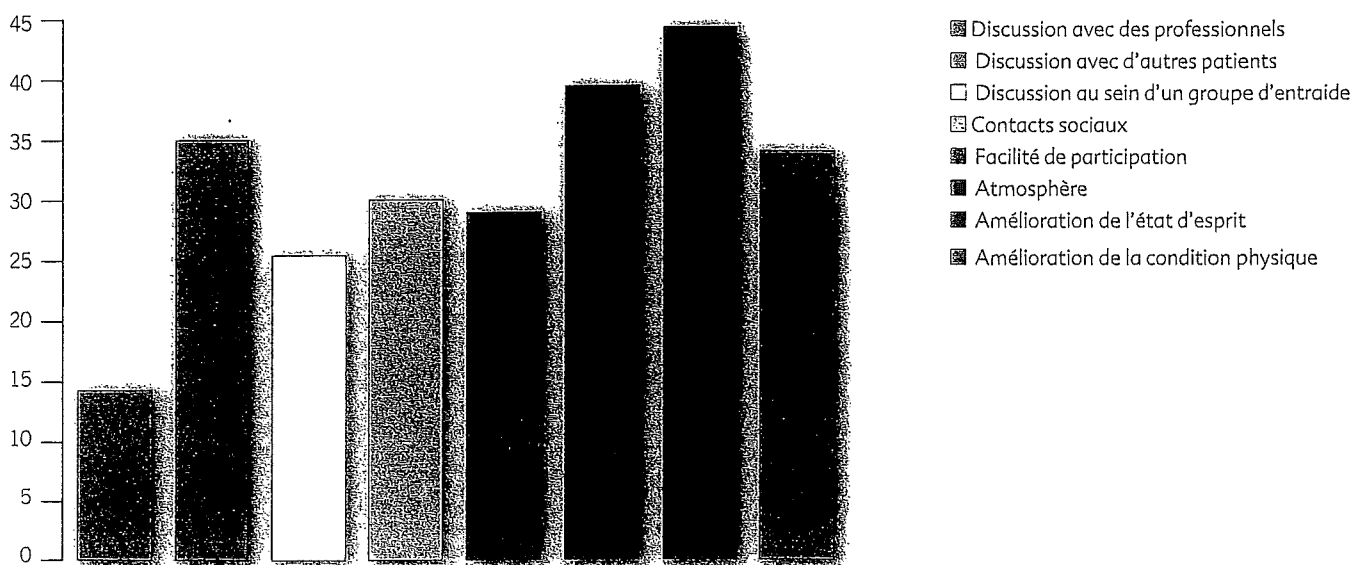
Parmi les personnes ayant répondu au questionnaire, 85 % pensent que la sexualité doit être abordée dans le cadre d'une réhabilitation, lors de conférences, de discussions de groupe ou d'entretiens individuels. Les hommes préféreraient avoir pour interlocuteur un médecin et les femmes, un psychologue.

Selon les résultats de l'étude, tous les symptômes typiques de la SEP affectent la sexualité autant que d'autres domaines de la vie. Les symptômes cités sont : la fatigue, la spasticité, la faiblesse musculaire, les paresthésies, les dysfonctionnements de la vessie et des intestins. Plus souvent que les femmes, les hommes considèrent que leur vie sexuelle s'est détériorée à cause de symptômes individuels, comme une diminution de la mobilité. De leur côté, les femmes pensent que ces symptômes affectent leurs activités quotidiennes un peu plus que leur vie sexuelle.

Presque tous les patients estiment que la maladie a modifié leur sexualité.

«Ma féminité et ma sexualité ont subi des modifications considérables. Avant d'être malade, je portais des chaussures à talons hauts et je marchais avec élégance. C'était essentiel pour moi. Je me sentais femme et sexuellement attirante. A présent, je marche avec une canne et je ne peux plus porter de jolies chaussures. Les exercices de marche ont énormément d'importance pour moi et je suis heureuse lorsque j'entends des réactions positives. A mes yeux, ce n'est pas tant la distance que je suis capable de parcourir qui compte, mais bien l'élégance avec laquelle je peux marcher.»

Facteurs améliorant la sexualité des patients durant une période de réhabilitation



Un résultat auquel nous ne nous attendions pas concerne les problèmes sensoriels, qui ont été très souvent cités. Ces troubles —qui n'affectent pas uniquement la zone génitale— ont un effet tout à fait défavorable sur la sexualité. Par le toucher, nous exprimons des sentiments, ressentons du plaisir et en donnons à l'autre. Toucher contribue à provoquer l'excitation sexuelle et l'orgasme. Plus de 60 % des personnes interrogées font état de troubles sensoriels (diminution du sens du toucher, manque de sensation, hypersensibilité).

Les troubles sensoriels sont répartis de façon assez égale entre quatre zones du corps: mains/bras (25 %), cuisses/tronc (25 %), jambes/pieds (25 %), zone génitale (25 %).

«Mes mains sont insensibles et maladroités. Je ne sens pas avec quelle force je caresse mon épouse. Je ne peux pas apprécier nos jeux sexuels parce que je crains de la blesser lorsque mes mains ne perçoivent pas de quelle manière elles touchent sa peau.»

Il est très important pour des patients atteints de SEP de vivre une période de revalidation, non seulement pour les différentes activités propres à la revalidation, mais aussi pour l'atmosphère ouverte et tolérante du centre de revalidation, où chacun peut se déplacer facilement et être soi-même. Les participants à l'étude trouvent que leur virilité ou leur féminité a été renforcée grâce aux contacts sociaux et aux relations avec d'autres personnes atteintes de SEP. Pour beaucoup d'entre eux, les discussions apportent une meilleure confiance en soi.

Cela vaut vraiment la peine d'investir et de travailler activement pour faciliter les contacts sociaux et développer une bonne atmosphère. Par ses compétences professionnelles et sa compréhension, le personnel peut influencer l'atmosphère du centre de revalidation. De cette façon, les patients se sentiront à l'aise pendant leur séjour, gagnant en assurance, et leur sexualité s'en trouvera favorisée.

A. Viramo-Koskela et R. Rahkonen, kinésithérapeutes
Masku Neurological Rehabilitation Centre (Finlande)

Traduit de l'anglais par Ligue - C.F.



Témoignage

Ce que je vous raconte là, je n'aurais jamais pensé devoir l'écrire !

Mais bon, la maladie bouleverse parfois le cours des choses. Il y a 3 ans, j'ai fait une poussée qui a entraîné, entre autres choses, des insensibilités profondes au niveau génital et des hypersensibilités superficielles (la maladie est mal faite !).

En bref, les rapports amoureux m'étaient devenus très inconfortables. J'ai un kiné en qui j'ai une totale confiance et avec qui le dialogue est facile et très ouvert. Lui ayant parlé de ces problèmes, il m'a donné quelques pistes pour y remédier.

Pour retrouver la sensibilité profonde, je pouvais utiliser un appareil électrique, ou vibromasseur, non lisse en surface. Cela ferait un genre de massage ou stimulation interne, qui pourrait m'aider à retrouver plus vite ma sensibilité.

OK. Je suis ouverte à tout. Mais ça s'achète où, ces engins-là ? Dans un sex-shop, évidemment ! Mais moi, je n'ai jamais mis les pieds là-dedans ! Et évidemment, mon kiné s'est arrêté aux conseils, sans aller jusqu'à l'achat dudit matériel ! Cela a provoqué nos premiers fous rires mémorables !

Deuxième étape, en parler à mon mari. Lui, il est beaucoup plus pudique que moi, et moins « à l'aise ». Je n'ose pas trop lui dire qui m'a soufflé l'idée, mais je lui affirme que ça ne coûte pas grand-chose d'essayer (tu parles !). Finalement, il accepte de se rendre avec moi dans ce genre de boutique (pour moi, pas question d'y aller seule, déjà rien que le quartier me fait horreur !).

Troisième étape, le jour J. Mon mari prend congé. Tant qu'à faire, autant prendre son temps, dit-il (!), et profiter de notre après-midi.

Et nous voilà dans le quartier ad hoc, passant et repassant devant les devantures qui pourraient nous intéresser, en voiture bien sûr !

Puis, on trouve le bon, on entre vite-vite en espérant que personne ne nous voie. On a un fou rire idiot, on se sent comme deux collégiens en train de faire une bêtise.

Lui, tout à coup très (trop !!!!) à l'aise, regarde les différentes « collections ». Moi, j'ai déjà vu ce qu'il me fallait, ça ne me plaît pas du tout mais bon, on a dit qu'on y allait, donc on y va ! Mon mari veut aller voir le second étage du magasin, non mais !!! Puis je me détends, et on rit de plus belle. Finalement, on rêve de rentrer au plus vite à la maison pour essayer notre achat ! On s'enfuit de cet horrible endroit, cachant sous le manteau l'Objet.

Finalement, non seulement ça a marché (et oui, il faut de la persévérance, ce n'est pas très agréable mais petit à petit, la sensibilité est revenue !), et il nous reste le souvenir d'une après-midi très drôle et ...très agréable !!!

Manureva

Lady Paname

Certains d'entre vous connaissent sans doute l'émission « Chacun son histoire », que diffuse la RTBF1 le jeudi soir. Mais avez-vous vu celle du jeudi 15 avril consacrée à « L'érotisme au féminin » ?

A tout hasard, je l'ai enregistrée et j'ai été agréablement surprise, pour ne pas dire séduite !

On y découvre - si on ne connaît pas encore, of course - la boutique érotique Lady Paname... Située à proximité de la Grand'Place de Bruxelles, ce petit magasin n'est pas un sex-shop, comme le précise bien sa créatrice, mais la femme y trouve tout ce dont elle peut rêver pour émus-tiller sa libido. Si besoin est, pourquoi ne pas aller y faire un tour en couple ?

Ne riez pas, songez-y plutôt et faites une petite visite au 5 rue des Grands Carmes.

Cathy

Pour en savoir plus...

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1 €) afin de couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Médical

Sexualité et santé - Livret de questions et réponses

Soc. Scientifique Médecins Généralistes et Pfizer - 1999

La sexualité est une composante essentielle d'une vie saine et heureuse. Qu'est-ce qu'un trouble de l'érection? Comment se produit-il? Comment le médecin pose-t-il un diagnostic? Quels traitements le médecin propose-t-il? Test de dysfonction érectile.

Dépliant gratuit (11 pages)

N° 1212

Médical traitement

Les troubles sexuels de la SEP

Par V. Bonniaud, T. Moreau - dans Lettre de l'ARSEP - 2001

Les troubles sexuels masculins et féminins, leur prise en charge médicale.

Article (2 pages)

N° 1225

Hygiène

La dysfonction sexuelle et la SEP

Par J. Poirier - Soc. canadienne de SEP - Québec - 2001

L'article envisage globalement le problème de la sexualité en dysfonctionnement.

Article (1 page)

N° 4046

Hygiène

Sexualité et spasticité

Par Vahtera T. & Viramo-Koskela A., physiothérapeutes - Finlande - trad. Ligue Belge SEP-CF - Ligue Finlandaise SEP - 1991

La sexualité est un élément important de notre santé, y compris de notre santé mentale. Les auteurs envisagent des moyens de faciliter les aspects techniques des rapports sexuels à travers un contrôle de la spasticité. Pour améliorer la relaxation, différentes positions faciles à maintenir sont proposées, où la faiblesse musculaire éventuellement associée à la rigidité porte moins à conséquence. La phase des rapports sexuels est souvent fatigante. Elle peut être facilitée par des caresses mutuelles et par une prolongation inventive des préliminaires.

Brochure (30 pages) - 2,50 €

N° 4020

Hygiène

Sexualité et handicap moteur

Par Dr Bernadette Soulier, sexologue, psycho-médicale - dans Bulletin de l'Assoc. Handicapés Liégeois - 2003

Comment gérer ses urines au moment du rapport sexuel? Comment gérer vessie et relation amoureuse d'un point de vue technique? Que prévoir pour éviter d'avoir cette obsessionnelle peur des fuites qui supprime toute possibilité de vivre sereinement les échanges de tendresse et d'amour? Comment gérer vessie et relation amoureuse d'un point de vue psychologique?

Article (2 pages)

N° 4054

Vie sociale

Sexualité et SEP

Par Dr Barrett Michael Ph - Soc. canadienne SEP -
réédition Ligue Belge SEP-CF - 1990

Cette brochure se veut une aide vers une meilleure connaissance des implications sexuelles de la SEP. Avoir une vie sexuelle épanouissante malgré la maladie, pour chacun des partenaires, est-ce possible? Peut-on avoir des enfants? Comment aborder le sujet avec le ou la partenaire?

Brochure (37 pages) - 1,25 €

N° 5006

Vie sociale

SEP et vie sexuelle

Par comité rédaction MS Society (Royaume-Uni)
dans MS Matters - 1996

Effets de la SEP sur les relations sexuelles à partir du vécu des personnes atteintes de SEP, problèmes des personnes vivant seules et des homosexuels. Utilisation des moyens contraceptifs et problèmes auxquels est confronté le partenaire d'une personne SEP.

Article (8 pages)

N° 5019

Vie sociale

Notre couple et la SEP

Dans La Clef - Ligue Belge SEP-CF - 2001

Etre le conjoint d'une personne atteinte de SEP. La SEP, une maladie de couple? Moi, la SEP et la tendresse. Le chemin du dialogue. Quid de la Communication? La sexualité dans le couple. Un dossier complété de témoignages apportant l'éclairage des expériences diverses.

Dossier (16 pages)

N° 5077

Vie sociale

La sexualité : un sujet tabou?

Par Drs R. Strittmatter, psycho, et A. Gerfin - Soc.
Suisse SEP dans Forte - 2002

De nombreuses personnes atteintes de SEP souffrent de troubles sexuels. Il est possible d'aboutir à un traitement satisfaisant de certains symptômes physiques à l'aide de médicaments ou d'autres moyens, mais la disparition du désir dépend généralement de toute une série de facteurs. Il faut parfois du courage pour en parler. L'article donne quelques bons conseils pratiques.

Article (3 pages)

N° 5091

Vie sociale

Dossier de la sexualité

Rassemblé par le groupe Documentation
de la Ligue Belge SEP-CF - 2001

Le bonheur dans le couple malgré la SEP.
Problèmes sexuels et troubles génito-sexuels.
Le sexe existe, même pour paraplégique. Psychisme.

Dossier constitué des articles : 1160 - 1225 - 1227 -
3008 - 3011 - 3044 - 4046 - 5008 - 5019

Dossier (50 pages) - 3,00 €

N° 5080

