

Dossier

18 Maintenir le rôle de chacun au sein du couple et de la famille

20 Troubles sexuels et sclérose en plaques

21 Témoignage



Une vie
sexuelle
possible
même
avec une **SEP**

Les troubles sexuels... Un sujet difficile à aborder ...
Essayons d'oublier la fausse pudeur et parlons-en.

une vie sexuelle possible même avec une SEP

PAR NATHALIE CHARBONNIER ET MARIE-PIERRE SERRE



La sclérose en plaques est une maladie chronique qui évolue au cours du temps et qui nécessite constamment de la part du patient une adaptation à son handicap et aux différents symptômes dont il souffre, parmi lesquels les troubles sexuels.

Maintenir le rôle de chacun au sein du couple et de la famille

Face à un conjoint atteint d'une sclérose en plaques, le partenaire aidant est souvent déstabilisé par cette maladie qui évolue lentement et l'équilibre du couple peut s'en trouver modifié.

Le partenaire est souvent obligé d'intervenir pour des soins de plus en plus lourds et devient ainsi, sans s'en rendre compte, le soignant, l'infirmier de la personne atteinte. Il peut en résulter progressivement une modification de la place de chacun, en particulier au sein du couple, avec une diminution voire une perte de l'attraction pour l'autre qui s'installe.

Ainsi, une aide extérieure pour les soins est souhaitable quand elle est possible de façon à ce que l'aidant garde sa place de conjoint, homme ou femme auprès de son partenaire.



Les troubles sexuels : en parler avec son partenaire

Les troubles sexuels fréquents au cours de cette maladie se manifestent de différentes manières, il peut s'agir par exemple de troubles de l'érection chez un homme avec une difficulté à maintenir une érection ou encore d'une baisse du désir sexuel ou d'une sécheresse vaginale chez une femme (cf. article suivant). A l'origine de relations sexuelles perturbées, de non dits, d'une perte de l'estime de soi et parfois d'un fort sentiment de culpabilité, ces difficultés peuvent entraîner progressivement une diminution de la fréquence voire une disparition des relations sexuelles et une perte de l'intimité au sein du couple.

Communiquer avec son partenaire, lui expliquer les troubles que je ressens et dont je souffre, chercher à savoir ce qu'il ou elle ressent, constitue probablement une étape cruciale et indispensable pour dissiper les malentendus et permettre au partenaire de mieux comprendre la situation physique, psychologique (culpabilité, sentiment d'isolement, agressivité...), émotionnelle (tristesse, repli sur soi) dans laquelle se trouve son conjoint malade. En parler, c'est aussi aborder les problèmes intimes ensemble pour trouver une nouvelle manière de partager sa vie sexuelle.

Une vie sexuelle différente pour conserver ou retrouver une intimité

Une fois les difficultés reconnues et partagées par les deux partenaires, une seconde étape consiste à apprendre à faire l'amour autrement, redécouvrir son corps et ses zones érogènes avec des nouveaux repères, l'objectif étant de reconstruire une intimité avec son partenaire. Surtout, ne pas avoir d'exigences, ne pas attendre de performance, ni s'imposer de règles : il n'y a pas de compétition,

il s'agit d'un échange entre deux individus, un partage d'émotions et de sensations.

La sensualité, les jeux érotiques, les mots, la modification des positions lors des rapports, ou encore le changement de stimulation sont autant de facteurs qui peuvent favoriser une relation sexuelle plus adaptée et satisfaisante pour les deux partenaires.

La place de la séduction et du désir est, comme pour tous les couples, très importante : essayer de soigner son apparence pour rester attirant, proposer des moments privilégiés qui permettent de rompre avec le quotidien, partager de bons moments à deux (un repas, une escapade en amoureux, un projet...), préserver autant que faire se peut un climat serein, manifester sa tendresse dans la vie quotidienne...

Le cas particulier des célibataires

Pour le cas particulier des célibataires, la personne atteinte de SEP souffre déjà de sa solitude et des difficultés à rencontrer un partenaire. S'engager dans une nouvelle relation devient compliqué, voire même difficile à envisager. Des changements constatés par rapport à des réponses sexuelles antérieures peuvent faire craindre d'éprouver à l'avenir encore plus de difficultés. Les préjugés face au handicap rendent encore la communication plus ardue. Exprimer sa sexualité avec un nouveau partenaire n'est donc pas chose facile ! En complément des professionnels de santé, certains forums, des associations, des groupes de parole offrent la possibilité de partager ses craintes, sans tabou, et d'obtenir des témoignages vécus qui aident à entreprendre une démarche d'ouverture vers les autres.

À SAVOIR

Les troubles sexuels dans la SEP : ne pas hésiter à en parler avec son partenaire, son médecin, (son neurologue, un sexologue), avec un psychologue et/ou d'autres personnes concernées (associations de patients, groupes de parole).



» Troubles sexuels et sclérose en plaques

PAR NATHALIE CHARBONNIER

Les troubles sexuels ne sont pas rares au cours de l'évolution de la SEP, présents chez 40 à 80 % des hommes et 50 à 90 % des femmes. Peu souvent observés au début de la maladie, ils deviennent ensuite plus fréquents et peuvent être associés à d'autres troubles, notamment des troubles urinaires ou ano-rectaux. Ils touchent autant les hommes que les femmes et représentent un facteur important d'aggravation du handicap, de dégradation de l'autonomie et d'altération de la qualité de vie.

Les causes des troubles sexuels observés au cours de la sclérose en plaques sont nombreuses :

- Les troubles sexuels peuvent être liés à des lésions du système nerveux central qui provoquent des modifications de la sensibilité génitale, une baisse de la libido, une sécheresse vaginale ou des troubles de l'érection
- La fatigue, une faiblesse musculaire, une spasticité, des difficultés de mobilité, l'existence de tremblements, de troubles de la coordination, de troubles sphinctériens et/ou de troubles de la concentration peuvent aussi être impliqués dans les difficultés sexuelles.
- Des facteurs psychologiques, émotionnels, sociaux et culturels tels qu'une perte de confiance en soi, une dépression, des sentiments d'anxiété, la peur d'être isolé ou abandonné, des modifications des rôles de chacun au sein de la famille et/ou un sentiment de dépendance provoquent ou aggravent parfois les troubles sexuels au cours de la sclérose en plaques.

Chez l'homme

- Les troubles de l'érection, difficultés à provoquer une érection (perte totale ou partielle de la rigidité) et/ou à la maintenir dans le temps, sont



les troubles sexuels le plus souvent évoqués par les hommes atteints de sclérose en plaques. 40 à 60% des hommes touchés par une sclérose en plaques s'en plaignent. Ces troubles sexuels peuvent s'installer progressivement, survenir de temps en temps ou même apparaître brutalement lors d'une poussée.

• Les troubles de l'éjaculation concernent environ 40% des hommes atteints de sclérose en plaques : il peut s'agir d'anéjaculation ou absence d'éjaculation, d'éjaculation retardée ou au contraire prématurée. Ces

troubles de l'éjaculation sont souvent associés à des troubles de l'érection. Difficiles à accepter sur le plan psychologique, ils peuvent constituer un vrai problème de fertilité chez les couples jeunes souhaitant un enfant.

En parler

- Une diminution de la libido ou de désir sexuel est aussi fréquente, parfois renforcée par l'existence d'une fatigue intense.

Chez la femme

Longtemps négligés chez les femmes atteintes de sclérose en plaques, les troubles sexuels fréquents au cours de cette maladie peuvent avoir des répercussions importantes sur la vie de couple et la qualité de vie, et ce d'autant plus qu'ils sont associés à des troubles émotionnels et psychologiques. Différents troubles sexuels peuvent survenir au cours de la sclérose en plaques

- Une baisse voire de perte de la libido ou désir sexuel,
- Une diminution de la lubrification vaginale à l'origine d'une sécheresse vaginale,
- Des modifications de la sensibilité vaginale ou de la région génitale,
- et/ou une dyspareunie caractérisée par des rapports sexuels douloureux. ○

Les troubles sexuels fréquents au cours de la sclérose en plaques, chez les hommes et chez les femmes, sont encore trop souvent un sujet tabou peu ou pas évoqué lors de la consultation. Il est pourtant important de les signaler au médecin qui pourra proposer dans un certain nombre de cas une prise en charge adaptée.

REPERE

Les troubles sexuels ne sont pas rares...

Témoignage



Merci à P. (homme atteint de SEP souhaitant garder l'anonymat) pour ce témoignage

PROPOS RECUEILLIS PAR MARIE-PIERRE SERRE

« Avez-vous rencontré des troubles sexuels depuis votre SEP ?

Oui, bien sûr...

Quel genre de troubles ?

Pour un homme... troubles de l'érection. Ceci entraînant des troubles de la libido. Je ne sais pas si ce sont les uns qui entraînent les autres (cercles vicieux). L'envie peut être moins automatique... donc plus compliquée... ! Il faut plus de désir... Et accepter le besoin des préliminaires. Il peut aussi y avoir parfois des anomalies de sperme (quantité, qualité...) mais qui n'empêchent absolument pas le plaisir.

A quel stade de la maladie les troubles se sont-ils révélés ?

Très vite, après 5 à 10 ans de SEP. Cela m'a pris jeune, vers l'âge de 25 ans.

Quel changement avez-vous ressenti ?

Au départ, cela m'a complètement déprimé et la peur de ne pas « assurer » liée à des troubles pourtant légers n'ont fait qu'aggraver les choses : cercle vicieux, perte de confiance en soi et en sa virilité, bref... très difficile à vivre ! Irritabilité, frustration, désespoir, manque de confiance en moi... Aujourd'hui, cela ne me pose plus aucun problème.

Vous, avez-vous changé ?

Beaucoup ! Et tant mieux !! J'ai exploré une sexualité beaucoup plus sensuelle, attentive, complice, Je suis plus attentif et moins pressé...

Quelle était votre situation à l'époque ?

J'étais en couple et cela me gênait : j'avais très peur de ne pas pouvoir satisfaire ma partenaire... encore un cercle vicieux... et il faut du temps et beaucoup de dialogue pour parvenir à une sexualité très satisfaisante... Et à 25 ans !...

Quelle est votre situation aujourd'hui ?

Je suis marié avec une femme avec qui je partage une sexualité très satisfaisante pour tous les deux. Le dialogue est indispensable.

Avez-vous consulté des professionnels ?

Pas vraiment. J'ai pu en parler avec un copain atteint de SEP. Ce n'est pas un sujet de discussion facile... Lui prenait du Viagra.

J'ai essayé et cela marche vraiment très bien. Il paraît cependant que cela ne fonctionne pas toujours. Pour moi, comme pour lui, c'est vraiment parfait ! Seul souci : le coût exorbitant de ces pilules qui devrait être pris en charge par la sécu et qui ne l'est pas ;

Si vous aviez un conseil à donner...

Les personnes atteintes de SEP doivent en parler autant à leur médecin qu'à leur(s) partenaire(s) : Il y a aujourd'hui des solutions... Il suffit de passer le cap de la parole... et je sais que ce n'est pas évident ! »

VOUS OU QUELQU'UN DE VOTRE ENTOURAGE AVEZ LA SCLÉROSE EN PLAQUES

« ÉCOUTE SEP »
à votre service

VOUS OU QUELQU'UN DE VOTRE ENTOURAGE AVEZ LA SCLÉROSE EN PLAQUES : LA LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES MET À VOTRE DISPOSITION UN SERVICE TÉLÉPHONIQUE : ÉCOUTE SEP, QUI EST ASSURÉ PAR DES BÉNÉVOLES. DU LUNDI AU VENDREDI DE 10 H À 16 H.

► N° Azur 0 810 808 953

Pour le coût d'une communication locale

ou le N° fixe 01 53 98 98 87
pour les appelants qui disposent de
la téléphonie illimitée vers un poste fixe

Nous avons besoin de votre aide financière...

Association reconnue d'utilité publique,
la LFSEP procède de votre générosité.

Nous avons besoin de vos dons
pour développer notre action.

Devenez membre de la Ligue :
pour ce faire rendez-vous page 25 de la revue.

Vos questions ...telles que nous les recevons... au féminin comme au masculin.

La sexualité dans tous les sens

ÉCRITS RECUEILLIS PAR JACQUES BONNEAU, CONSEILLER MÉDICO-SOCIAL À LA LFSEP.

Les questions ci-dessous sont anonymes. Les prénoms ont été modifiés. Ces questions ont été collectées en vue de préparer une journée d'information suite à des appels lancés dans la presse. Le sujet est encore (?) tabou. Les témoignages relativement difficiles à obtenir.



- La SEP va-t-elle changer quelque chose dans la vie sexuelle ?
- Me trouvera-t-il (ou elle) quand même séduisant(e) ?
- Puis-je toujours être un bon partenaire sexuel ?
- Pourquoi est-ce que ça demande autant de temps pour m'exciter sexuellement ?
- Pourrai-je maintenir mon érection ?
- Pourrai-je atteindre l'orgasme ?
- Comment penser à l'amour quand on est si fatigué ?
- Causes psychiques des troubles sexuels ?
- Mon partenaire va-t-il continuer à m'aimer ?
- Et si je perds mes urines pendant une relation ?
- Que devrais-je dire à un partenaire éventuel et quand devrais-je aborder le sujet ?
- Si je suggère de changer nos « habitudes » sexuelles, vais-je créer de l'insécurité chez mon partenaire ?
- Comment s'intéresser au sexe lorsqu'on doit composer avec tous les autres problèmes reliés à la SEP ?
- Comment obtenir que les autres me voient comme un être « avec des capacités sexuelles » et non seulement comme un handicapé ?
- La ménopause peut-elle aggraver la SEP ?
- Peut-on retrouver la sensibilité surtout pendant les rapports sexuels ?

Et viennent aussi, bien évidemment, beaucoup de questions concernant les traitements « pour parer aux troubles sexuels »...

Les troubles sexuels sont fréquents au cours de la sclérose en plaques et il ne faut donc pas s'enfermer dans ses questions, dans la solitude. En parler dans le couple : il faut du temps, de la confiance et faire appel à des aides extérieures : neurologue, médecin... Dans ce Courrier tout un dossier pour vous aider.

Une chaîne de télévision – en vue d'une émission – demande « comment vivent les personnes atteintes de SEP au sein de leur couple et en particulier au niveau sexuel ? ».

Adeline écrit « La sexualité ? Ce thème reste très délicat pour moi... À ce jour, depuis 24 ans, avec mon mari, nous vivons en « harmonie ». Ma SEP ne me trahit pas. Il faut beaucoup d'amour « vrai », savoir se parler, se comprendre dans l'intimité ».

Jeanne écrit « Sur la sexualité, j'ai peu de remarques à faire. Je pense que le sujet ne me motive pas vraiment. J'avais un ami qui m'a quittée, il y a deux ans et je viens de rencontrer quelqu'un qui, lui, pense au meilleur. Il me dit « Oui, tu peux être ceci ou cela et on va tout faire... On verra bien... ».

Jacqueline écrit « Les caresses, l'échange verbal avec le partenaire peuvent parfois remplacer la pénétration... ».

