

Info-SEP

Information spécifique de la Société suisse de la sclérose en plaques



Troubles sexuels

De nombreuses personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) souffrent de troubles de la sexualité. La baisse du désir provient de différents facteurs. Outre des causes physiques, dont les effets peuvent être atténués à l'aide de médicaments ou d'autres moyens, la SEP peut aussi provoquer des changements dans l'intimité et la sexualité du couple. En parler ouvertement demande du courage. Pourtant, cela en vaut la peine.

Les troubles sexuels ne constituent pas un phénomène exceptionnel (cela touche de nombreuses personnes), mais demeurent une question sensible. Au sein de la population générale, jusqu'à 50% des hommes et 60% des femmes reconnaissent avoir des problèmes sexuels. Ce nombre augmente encore chez les personnes atteintes de SEP, puisque des études montrent qu'ils concernent la majorité des hommes et plus de la moitié des femmes.

Avoir des troubles de la fonction sexuelle ne signifie pas forcément que la sexualité ne puisse être vécue de manière satisfaisante. D'autant que leur manifestation – parfois périodique ou liée à un contexte déterminé – peut, selon l'origine du problème, être traitée et laisser le champ libre à d'autres expériences sexuelles.

La diversité des troubles sexuels

Chez la plupart des personnes, ces troubles se traduisent – par la baisse ou la perte de la libido: «Je suis beaucoup trop fatiguée» ou «Rien que l'idée d'avoir un rapport m'est désagréable»; – par des troubles de la perception: «Le moindre attouchement me fait mal» .

«Je ne sens presque rien lorsque je caresse mon clitoris»; – par une dysfonction érectile ou un problème de lubrification: «Même quand j'ai du désir, mon vagin ne s'humidifie pas» ou «J'ai du mal à obtenir une érection»; – par des problèmes d'orgasme ou d'éjaculation: «J'ai des difficultés à atteindre l'orgasme» ou «Je n'éjacule pas.»

Quelles en sont les causes?

Les causes des problèmes sexuels dans la sclérose en plaques sont de natures diverses. Elles sont à la fois organiques et psychiques, et relèvent des conséquences directes et indirectes de la maladie. Elles résultent la plupart du temps d'une conjonction de facteurs. Les foyers inflammatoires dans le cerveau ou la moelle épinière et la démyélinisation peuvent être à l'origine de problèmes sexuels. Mais ils provoquent aussi des symptômes tels que fatigue, spasticité, douleurs, faiblesse musculaire, troubles urinaires, manque de mobilité et dépression, symptômes qui ont à leur tour pour effet soit d'inhiber le désir sexuel, soit de restreindre l'activité sexuelle.

L'image de son propre corps

La SEP peut également influencer indirectement sur la sexualité dans la mesure où le plaisir sexuel dépend du sentiment que l'on a d'être attrayant et désirable. Or, nombre de personnes n'acceptent pas l'image que leur renvoie un corps qui nécessite des soins et des traitements et devient une source, non plus de plaisir et de désir, mais de limitations. «Après une poussée, je ne pouvais même plus me regarder dans la glace, et encore moins être tendre avec moi-même. Je n'observais mon corps que pour trouver un endroit propice pour la prochaine injection», confie une jeune femme. Les symptômes de la SEP modifient l'image du corps; l'image de soi est également modifiée.



La sexualité n'est pas un sport de performance

Chez les hommes, la sexualité est plus souvent liée à une prestation qu'au plaisir. Nombre d'entre eux se font une fausse idée de la puissance sexuelle masculine. «Je pen-

sais qu'un homme, un vrai, est forcément bien membré et capable de faire l'amour toute la nuit et en toute circonstance. Or, la petite taille de mon pénis, ajoutée à la difficulté d'obtenir ou maintenir une érection et d'avoir plus d'un rapport par nuit, me complexait. Jusqu'au jour où j'ai pris conscience que d'autres hommes se trouvaient dans le même cas que moi sans pour autant souffrir de SEP.» Un vrai cercle vicieux: la pression de la performance sexuelle engendre l'angoisse de la panne sexuelle, laquelle conduit effectivement à un dysfonctionnement lors du passage à l'acte qui, à son tour, génère une angoisse encore plus grande, et ainsi de suite l'angoisse grandit et certaines personnes atteintes développent alors un „comportement d'évitement“: cela veut dire que certaines situations, normalement hédonistes, seront évitées et parfois même niées mentalement, ce qui rend le thème de plus en plus tabou.

La vie de couple et de famille

La sclérose en plaques se déclare le plus souvent entre 20 et 45 ans, soit à un âge où les thèmes «Vie de couple» et «Enfants» sont centraux. Ces thèmes sont intimement liés à la sexualité. Or, la sexualité du couple, selon qu'elle comble ou non les deux partenaires, influe – au même titre que d'autres facteurs – sur leur bonheur. On ne peut déterminer la plupart du temps si les problèmes de sexualité sont la cause ou la conséquence des problèmes relationnels du couple.

La SEP modifie bien des choses. Les contraintes au quotidien augmentent, les perspectives de vie et la planification de l'avenir changent, de même que les rôles de chacun dans une relation. Il devient plus difficile de préserver intimité et érotisme lorsque l'un des partenaires doit assumer le rôle de soignant. Il n'est pas facile de s'accorder des moments de détente à deux quand il faut tenir compte de la fatigue, que les enfants réclament leur part d'attention ou que la souffrance psychique et le stress quotidien prennent le dessus.

Trouver de l'aide et du soutien

Encouragez-vous à en parler. Confiez-vous à votre partenaire, même si ce n'est pas facile. Faites-lui part de vos besoins et de ce que vous ressentez. Expliquez-lui ce qui vous procure du plaisir, ce qui vous pose des difficultés et ce que vous ne voulez pas. Recherchez également le dialogue avec votre médecin de confiance. Il pourra, au besoin, vous orienter vers des spécialistes (urologues, sexologues ou psychologues). N'oubliez pas que vos problèmes peuvent être d'origine multiple et qu'il existe donc autant de manières de les aborder.

Il est important d'élucider les causes de ces troubles fonctionnels. Un médecin spécialiste sera en mesure d'écartier l'éventualité de lésions vasculaires, de dysfonctionnements du système nerveux périphérique ou de problèmes hormonaux. Il pourra également mesurer de manière simple et efficace votre capacité érectile. Le fait par exemple qu'un homme atteint de SEP ait, comme tout homme, des érections pendant son sommeil ou qu'il parvienne à obtenir une érection en se masturbant tendra à prouver que le trouble n'est pas d'origine organique.

Il est important de savoir qu'outre la sclérose en plaques et les troubles d'ordre psychique, plusieurs autres facteurs tels que le diabète, l'hypertension artérielle, l'artériosclérose, les maladies du foie et des reins, la prise de divers médicaments ou encore la consommation de cigarettes, d'alcool ou de drogues peuvent causer des troubles de la sexualité.

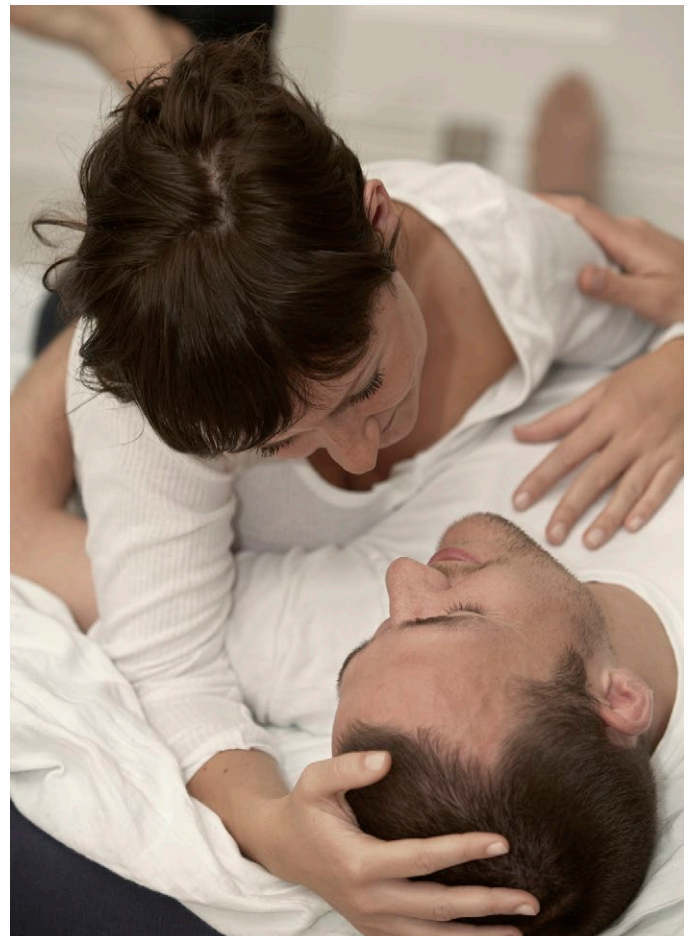
Que faire?

Les femmes peuvent avoir recours à des gels lubrifiants non gras lorsque leur vagin est trop sec, sachant que ces gels sont également susceptibles d'accroître le plaisir lors de caresses des parties génitales. En cas de problèmes d'incontinence, peu boire durant les quelques heures précédant le rapport sexuel et vider la vessie par des massages ou par l'autosondage peut aider. En cas de spasticité des adducteurs ou du périnée, la prise anticipée d'un antispasmodique pourra soulager. Essayez également de trouver la position qui déclenche le moins de spasmes. Enfin, en cas de perte de sensations au niveau des parties génitales, cherchez d'autres zones érogènes susceptibles de provoquer chez vous une excitation. Vous pouvez avoir recours à un vibromasseur, si cela vous convient. Il est important que ces possibilités soient explorées en concertation avec votre conjoint et qu'elles procurent du plaisir à vous et votre partenaire.

La prise de médicaments demande un avis médical

Consultez votre médecin afin de déterminer quel médicament serait susceptible de vous aider. En cas de troubles de l'érection, des préparations orales (administrées par la bouche) ainsi que locales (appliquées directement sur le pénis) peuvent être utilisées. Le Sildenafil (Viagra®) est, par exemple, administré par voie orale. Il a pour propriété d'accroître le débit sanguin dans la verge mais ne provoque pas d'excitation sexuelle. Un suivi particulier est néanmoins recommandé pour les personnes souff-

rant de maladies cardiovasculaires. Parmi les autres traitements prescrits, citons: l'apomorphine (Uprima®) qui a pour fonction d'envoyer des signaux dopaminergiques et de favoriser ainsi l'érection; la yohimbine, dont les effets apaisants et désinhibants combattent l'impuissance d'origine psychique; ou encore la testostérone, une hormone stimulatrice de la libido sans effet sur l'érection, à prescrire uniquement en cas de carence hormonale. Votre médecin peut également vous conseiller d'autres traitements médicamenteux. Sachez qu'il existe par ailleurs des solutions mécaniques telles que les pompes à vide ou les implants péniens.



Attention: Ne prenez jamais de médicaments sans en parler au préalable avec votre médecin! Ne vous procurez pas de médicaments via des sites Internet douteux. Allez chez votre pharmacien. Le choix des mesures doit être fait en collaboration avec un médecin spécialiste afin de respecter d'éventuelles contre-indications et afin de choisir le bon dosage. Impliquez votre conjoint dans votre décision afin de vous assurer son soutien.

D'autres idées et suggestions

Valoriser le chemin

Ne vous focalisez pas sur l'orgasme mais sur tout ce que vous vivez et ressentez avec votre partenaire sur le chemin de la jouissance. Une fois de temps en temps, prenez pour mot d'ordre que tout ce qui fait du bien est permis sauf de dormir. Cette initiative réduit les contraintes et les attentes tout en stimulant l'imagination. Il existe de nombreuses zones érogènes en dehors des parties génitales. Dessinez ensemble votre carte du corps en découvrant, de la tête au pied, par un jeu de caresses, les parties du corps qui vous procurent des sensations agréables ou non.

La spontanéité n'est pas la seule possibilité

Si vous souffrez de fatigue, choisissez un moment de la journée où vous avez de l'énergie. Aménagez-vous une plage de repos avant la relation. Veillez à créer une ambiance intime et apaisante. Confiez vos enfants à leur grand-mère, mettez un bon disque et débranchez le téléphone.

Explorer de nouvelles voies

Étreintes, caresses, massages, il existe de multiples façons de vivre sa sexualité. N'hésitez pas à recourir à la stimulation orale ou anale ou à divers accessoires comme des vibromasseurs. Regardez ensemble un film érotique et donnez ensuite libre cours à votre imagination. Tout est permis, pour autant que vous y preniez tous les deux du plaisir et respectiez les limites de votre partenaire. Bien que ces mesures puissent paraître artificielles et planifiées, la sensation de plaisir et le plaisir partagé autour de la sexualité se voient augmentés par ces petits détours et préparations.

Conseil

Des entretiens de couple sont bénéfiques si les problèmes existent déjà depuis un certain temps. En cas de besoin, nous pouvons vous aider à trouver des spécialistes en thérapie sexuelle ou des psychologues dans votre région. Une liste de psychologues et de psychothérapeutes spécialisés dans la SEP est également disponible sur notre site web www.sclerose-en-plaques.ch.

Le Registre suisse de la SEP

Le Registre suisse de la SEP permet de documenter la répartition de la maladie en Suisse. Il vise à améliorer la compréhension de la maladie et son traitement en démontrant l'impact sur les personnes atteintes et leurs familles afin d'améliorer leur qualité de vie. Pour plus d'informations et pour vous inscrire www.registre-sep.ch.

Pour plus d'informations, demandez conseil à la Société suisse de la sclérose en plaques:

Infoline-SEP, 0844 737 463

Du lundi au vendredi de 09h à 13h

Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne

Information: www.sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80

info@sclerose-en-plaques.ch

