

## Troubles sexuels

De nombreuses personnes atteintes de sclérose en plaques souffrent de troubles sexuels. 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 auxiliaires, la sclérose en plaques peut aussi modifier la relation de couple et la sexualité en général. En parler ouvertement demande du courage. Pourtant, cela en vaut la peine.

---

### L'essentiel en bref

- La sclérose en plaques n'est pas toujours la seule cause à l'origine des troubles sexuels.
- En effet, ceux-ci peuvent provenir de problèmes aussi bien physiques que psychiques.
- Pour commencer, il est important d'en parler à son médecin.
- Celui-ci peut proposer des thérapies, des méthodes et des médicaments qui peuvent aider.

---

Les dysfonctionnements sexuels sont tout à fait normaux et pourtant, il s'agit d'un sujet difficile à aborder. De nombreuses personnes en souffrent: en moyenne, jusqu'à 50% des hommes et 60% des femmes rencontrent ce genre de difficultés. Ces problèmes peuvent être aggravés par la sclérose en plaques (SEP). Des études montrent que les troubles sexuels sont très fréquents chez les hommes atteints de SEP et qu'ils touchent également plus de la moitié des femmes. Toutefois, connaître des dysfonctionnements sexuels ne signifie pas nécessairement que la sexualité n'est plus vécue comme satisfaisante. En effet, ils ne se manifestent parfois que par phases ou dans certaines situations précises et, en fonction de

leur cause, ils peuvent être traités. La plupart du temps, ils laissent une marge de manœuvre suffisante pour d'autres expériences sexuelles.

### Les troubles sexuels sont multiples

Le problème le plus fréquent chez les personnes atteintes de SEP est qu'elles ont peu voire pas envie de faire l'amour ou qu'elles n'en ressentent pas le besoin. Celles-ci affirment souvent être bien trop fatiguées ou être dégoûtées à la simple idée de faire l'amour. Les troubles sensitifs sont également fréquents. En effet, certaines femmes rapportent que chaque contact est douloureux, qu'elles ne ressentent presque rien lorsqu'elles caressent leur clitoris, ou que même lorsqu'elles



ressentent du plaisir, leur vagin ne s'humidifie pas. Les problèmes d'érection, d'orgasme et d'éjaculation rendent également la sexualité difficile: certains hommes se plaignent que leur pénis ne durcit pas, qu'ils ne vivent plus l'orgasme aussi intensément ou qu'ils n'éjaculent pas.

## **Causes fréquentes**

Les causes des troubles sexuels dans le cadre d'une SEP sont multiples. Elles peuvent être d'origine physique ou psychique. Elles peuvent aussi être des conséquences directes ou indirectes de la maladie.

La plupart du temps, plusieurs facteurs se superposent. Les dysfonctionnements sexuels peuvent être un effet direct des foyers d'inflammation dans le cerveau ou la moelle épinière et des lésions de la gaine protectrice des nerfs. Ces mêmes processus peuvent également entraîner de la fatigue, une spasticité, des douleurs, une faiblesse musculaire, des problèmes urinaires, un manque de mobilité et une dépression. Ces symptômes inhibent le désir et limitent les activités sexuelles.

## **L'image de soi**

La SEP entraîne d'autres conséquences qui influencent indirectement la sexualité. Le plaisir sexuel dépend entre autres de la mesure dans laquelle on se sent attirant et désirable. En raison des différents symptômes, certaines personnes atteintes de SEP peuvent se sentir mal dans leur corps. Celui-ci ne fonctionne plus comme il le devrait, il nécessite des soins et des traitements, et il devient le symbole de limites qui s'opposent au plaisir et à la jouissance. «Après une poussée, je ne pouvais plus me regarder dans le miroir pendant un certain temps, et encore moins caresser mon corps. Je le regardais uniquement pour trouver un point d'injection au moment de me piquer!», raconte une jeune femme atteinte de SEP. Les symptômes de la SEP modifient la vision que l'on a de son corps, mais également l'image de soi en général.

## **La sexualité n'est pas une question de performance**

Pour les hommes, la sexualité est souvent davantage liée à la performance qu'au plaisir. Beaucoup d'entre eux ont une idée irréaliste de ce qu'est la puissance sexuelle masculine. «Pour moi, un homme, un vrai, devait forcément avoir un gros pénis et être capable d'avoir des relations sexuelles toute la nuit et dans n'importe quelle circonstance. Le mien était petit et je n'arrivais pas toujours à avoir une érection, et en aucun cas plus d'une fois par nuit. Il m'a fallu du temps pour comprendre que je n'étais pas le seul et que d'autres hommes se trouvaient dans cette situation, même s'ils n'avaient pas la SEP». Cette vision des choses génère souvent un cercle vicieux: la pression de la performance entraîne une peur de l'échec; cette peur crée alors un trouble sexuel, qui lui-même génère encore plus de pression. À mesure que la peur augmente, nombreux sont ceux qui finissent par adopter une stratégie d'évitement. Ils préfèrent ainsi éviter, voire refouler mentalement certaines situations qui pourraient être plaisantes, ce qui rend le sujet de plus en plus tabou.

## **Vie de couple et enfants**

La SEP se déclare principalement chez les personnes âgées de 20 à 40 ans. À cette période de la vie, les projets de vie de couple et d'enfants occupent une place centrale. Ceux-ci sont bien entendu étroitement liés à la sexualité. La satisfaction des partenaires dépend notamment de la qualité de leur vie sexuelle. Lorsque des difficultés surgissent dans un couple, il est généralement difficile de déterminer si les problèmes sexuels en sont la conséquence ou plutôt la cause.

La sclérose en plaques change la donne. Le stress quotidien augmente et les projets d'avenir doivent être revus, tout comme la répartition des rôles dans la relation. Aussi, il devient plus difficile de trouver des moments érotiques lorsque le partenaire doit également assumer le rôle de soignant. De plus, les moments de détente deviennent rares lorsque la fatigue prend parfois le

dessus, que les enfants sollicitent votre attention ou que la charge mentale et le stress deviennent importants.

### **Demander de l'aide et du soutien**

Prenez votre courage à deux mains et abordez le sujet de la sexualité. Il est souvent difficile d'en parler avec son ou sa partenaire. Discutez malgré tout de vos besoins et de vos sensations. Dites à votre partenaire ce qui vous fait du bien, ce que vous souhaitez, ce qui vous pose problème et ce que vous ne voulez pas.

Parlez-en à un médecin de confiance. Si vous en ressentez le besoin, il pourra vous orienter vers des spécialistes (urologues, sexologues, psychologues). Les dysfonctionnements sexuels peuvent avoir de nombreuses causes. Il existe donc différentes approches pour les traiter.

Le médecin spécialiste exclura d'abord les lésions vasculaires, les troubles du système nerveux périphérique et les problèmes hormonaux, et il mesurera à l'aide de tests relativement simples votre capacité érectile. Si un homme atteint de SEP a des érections nocturnes normales et inconscientes ou s'il parvient à obtenir une érection en se masturbant, un trouble d'origine organique est peu probable. Au-delà de la sclérose en plaques et des aspects psychiques, d'autres facteurs peuvent provoquer des dysfonctionnements sexuels, comme le diabète, l'hypertension, l'artériosclérose, les maladies rénales et hépatiques, le tabagisme, l'alcool, les drogues ainsi que divers médicaments.

### **Que faire?**

Les femmes peuvent utiliser un gel lubrifiant non gras en cas de sécheresse vaginale. Celui-ci peut également accroître le plaisir lors de caresses des parties génitales. En cas d'incontinence, boire très peu quelques heures avant la rencontre et vidanger la vessie par la technique dite de la miction par percussion ou en recourant à l'auto-sondage peut aider. Si vous ressentez des spasmes dans le plan-

cher pelvien ou les adducteurs, la prise anticipée d'un antispasmodique peut s'avérer utile. Vous pouvez également essayer de trouver une position qui provoque le moins de spasticité. Si vous souffrez de troubles sensitifs dans la région génitale, cherchez d'autres zones érogènes où vous pouvez être stimulé(e). Utilisez un vibromasseur si vous aimez cela. Il est important d'explorer ces différentes solutions d'un commun accord avec votre partenaire et qu'elles soient plaisantes pour tous les deux.

### **Choisissez un traitement prescrit par votre médecin**

Demandez à votre médecin quels médicaments pourraient vous aider. En cas de troubles de l'érection chez l'homme, des préparations orales ou à appliquer directement sur le pénis existent. Le sildénafil (Viagra®), par exemple, est administré par voie orale. Il augmente l'afflux sanguin dans le pénis, mais n'a pas d'effet sur l'excitation sexuelle.

Une prudence particulière est de mise chez les patients souffrant de maladies cardiovasculaires. D'autres médicaments sont utilisés, notamment: l'apomorphine, qui renforce les signaux de plaisir au niveau du cerveau et déclenche ainsi le mécanisme érectile; la yohimbine, une préparation qui a un effet calmant et désinhibant, et qui peut ainsi améliorer la capacité érectile en cas d'impuissance d'origine psychique; la testostérone, une hormone qui augmente la libido, qui n'est utilisée qu'en cas de carence hormonale et qui n'a aucun effet sur l'érection. Votre médecin vous donnera des informations sur les autres traitements médicamenteux sur le marché. Il existe par ailleurs des aides mécaniques à l'érection, comme les pompes à vide et les implants péniers.

Important: ne prenez jamais de médicaments sans en parler au préalable à votre médecin! Le principe actif choisi et le dosage doivent être compatibles avec les médicaments pris dans le cadre de votre traitement contre la SEP. Ne vous procurez pas de médicaments sur des sites Internet douteux. Rendez-vous plutôt chez votre pharmacien. Passez en revue les solutions avec votre partenaire et prenez en compte son avis.

## D'autres suggestions et idées

### ■ Ce qui importe, c'est le chemin

Ne vous focalisez pas sur l'orgasme, mais plutôt sur les sensations que vous ressentez avec votre partenaire sur le chemin vers la jouissance. De temps à autre, changez les règles du jeu: tout ce qui fait du bien est permis, sauf la pénétration. Ainsi, vous écarterez la pression liée à la performance et la peur de décevoir l'autre, et vous pourrez laisser libre cours à votre imagination. Il existe de nombreuses zones érogènes en dehors des parties génitales. Découvrez-les ensemble. Dessinez par exemple une carte du corps («Body Map») en découvrant, par un jeu de caresses allant de la tête aux pieds, quelles zones vous procurent du plaisir.

### ■ Programmez vos moments d'intimité

Choisissez un moment de la journée où vous avez beaucoup d'énergie, en particulier si vous êtes sujet(te) à la fatigue. Reposez-vous délibérément avant. Si le soir ne vous convient pas, le matin sera peut-être un moment plus propice. Créez une atmosphère calme et apaisante. Emmenez les enfants chez leurs grand-parents, mettez de la musique et éteignez votre téléphone.

### ■ Explorez de nouvelles approches

Étreintes, caresses et massages: il existe de nombreuses manières de vivre sa sexualité. Certains aimeront la stimulation orale et anale ou les moyens auxiliaires comme les vibromasseurs. Regardez ensemble un film érotique et laissez libre cours à vos fantasmes. Tout est permis,

pour autant que vous y preniez tous les deux du plaisir. Respectez toujours les limites de votre partenaire. Si ces petits détours et préparatifs peuvent paraître en partie artificiels et planifiés, ils peuvent toutefois augmenter la sensation de plaisir et la joie partagée que procure la sexualité.

### ■ Conseil professionnel

Une discussion de couple peut être utile si les problèmes perdurent. En cas de besoin, la Société suisse de la sclérose en plaques peut vous aider à trouver des sexothérapeutes ou des psychologues dans votre région. Vous trouverez une liste de psychothérapeutes spécialisés dans la sclérose en plaques sur [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch)



Infoline SEP

**0844 737 463**

Lu – ve de 9h00 à 13h00



Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne

Information: [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch) / 021 614 80 80

[info@sclerose-en-plaques.ch](mailto:info@sclerose-en-plaques.ch)



La Société SEP n'accepte aucun soutien financier de l'industrie pharmaceutique. Nous vous remercions pour votre don !