



Sexualité, rapports intimes et maladie chronique

Fiche de renseignements

La relation amoureuse et la satisfaction sexuelle sont des aspects importants de la qualité de vie. C'est particulièrement vrai pour les personnes qui font face à une maladie chronique.

Les activités sexuelles sont sources de satisfaction et de détente. La SLA ne touche pas directement la fonction sexuelle, mais il peut arriver que les personnes atteintes éprouvent de la douleur, de la frustration et de l'embarras dans l'intimité. Il existe cependant des méthodes et des techniques que ces personnes peuvent employer avec leur partenaire pour faire face aux changements qui surviennent dans la vie sexuelle et maintenir les rapports intimes. Il convient de citer ici une définition de l'Organisation mondiale de la santé (série de rapports n° 572, Genève, 1975) : « La santé sexuelle consiste en l'intégration des volets somatique, émotionnel, intellectuel et social chez l'être sexué,

selon des modes positifs et enrichissants du point de vue de la personnalité, de la communication et de l'amour. »

AVANTAGES DE LA SEXUALITÉ

La maladie chronique peut restreindre les activités de la vie quotidienne. Cependant, le maintien de rapports intimes reste une source de réconfort, de plaisir, d'intimité et d'affirmation identitaire réelle lorsque d'autres dimensions de la vie échappent au contrôle de la volonté. Une vie sexuelle satisfaisante pour une personne vivant avec la SLA et son partenaire constitue une manière de se sentir « normal », dans un contexte où de nombreux autres aspects peuvent être diminués. Parmi les avantages reconnus de la sexualité, on dénombre les suivants :

- La fréquence de l'orgasme est inversement proportionnelle au risque de décès.

- Soulagement du stress.
- Le sommeil est amélioré après l'orgasme.
- Le degré de satisfaction et de stabilité à l'égard de la relation est accru.

CYCLE DE RÉPONSE SEXUELLE ET MALADIE CHRONIQUE

Il est important de connaître le cycle de réponse sexuelle pour comprendre l'impact que la maladie chronique peut avoir sur la fonction sexuelle.

La fonction (ou la dysfonction) sexuelle résulte d'une combinaison de facteurs physiques (changements pathologiques ou induits par les médicaments, ou les deux) et de facteurs psychosociaux. Toute maladie ou tout traitement influant sur ces facteurs peut avoir un effet négatif sur la capacité ou le désir d'une personne de se livrer aux activités sexuelles.

PHASE DU CYCLE	CARACTÉRISTIQUES	DIFFÉRENCES ENTRE LES SEXES
Désir	Des facteurs physiologiques (neurotransmetteurs, androgènes, système sensoriel), ainsi qu'une variété de stimuli environnementaux (facteurs psychosociaux et culturels), provoquent le déclenchement de la réceptivité ou du comportement sexuel.	Femmes : les stimuli tactiles et verbaux, ainsi que le contexte relationnel, sont plus importants que l'orgasme. Hommes : les stimuli visuels sont plus importants.
Excitation	Participation du système nerveux parasympathique et du système vasculaire. La respiration s'intensifie, le rythme cardiaque et la pression sanguine s'accroissent ; le sang afflue vers les organes génitaux.	Femmes : lubrification vaginale et gonflement du clitoris. Hommes : érection pénienne.
Plateau	Participation du système nerveux parasympathique et du système vasculaire. Congestion maximale dans les organes génitaux qui se stabilise avant l'orgasme. Tension généralisée dans les muscles squelettiques et hyperventilation.	Femmes : la lubrification vaginale et l'afflux de sang aux organes génitaux atteignent leur maximum. Hommes : le gonflement du pénis atteint son maximum.
Orgasme	Le système nerveux sympathique et le tonus musculaire sont touchés. Chez les deux sexes, on observe une élévation de l'excitation menant à un pic de la sensation subjective de plaisir, suivi d'un relâchement de la tension sexuelle.	Femmes : contraction de l'utérus et plateau orgasmique. Hommes : éjaculation.
Résolution	Le corps retourne à la phase de pré-excitation.	Femmes : possibilité de retour à l'orgasme, lente diminution de la congestion dans les organes génitaux. Hommes : le pénis redevient mou.

EFFETS DE LA SLA SUR LA SEXUALITÉ

La maladie chronique peut affecter la satisfaction sexuelle et les relations intimes pour les deux partenaires. La SLA n'atteint pas la fonction sexuelle comme telle mais la prise de médicaments, l'immobilité, les problèmes respiratoires, la fatigue et une image corporelle réduite sont autant de facteurs négatifs.

EFFETS BIOLOGIQUES

- Le mode d'action et les effets secondaires associés à certains médicaments peuvent réduire le désir sexuel, ainsi que la capacité d'avoir une relation ou d'atteindre l'orgasme.

DYSFONCTION SEXUELLE ASSOCIÉE À LA MALADIE CHRONIQUE

Diminution du désir

Excitation déficiente

- Dysfonction érectile chez l'homme
- Manque de lubrification du vagin ou sécheresse et inconfort durant le coït chez la femme
- Réduction du plaisir ressenti subjectivement

Dysfonction orgasmique

- Éjaculation retardée ou incapacité d'atteindre l'orgasme chez l'homme
- Difficulté ou incapacité à atteindre l'orgasme chez la femme
- Modification de l'intensité orgasmique

Coït douloureux (incluant le vaginisme)

- Réflexe conditionné des muscles, qui se contractent et ferment les voies naturelles
- La pénétration est extrêmement douloureuse ou impossible

Aversion sexuelle

MÉDICAMENTS FRÉQUEMMENT UTILISÉS PAR LES PATIENTS SLA POUVANT NUIRE À LA FONCTION SEXUELLE

Benzodiazépines	Opiacés
Cimétidine	Diurétiques thiazidiques
Hypolipémiants	Antidépresseurs tricycliques
Lithium	Inhibiteurs de recaptage de la sérotonine sélectifs
Inhibiteurs de la monoamine-oxydase	

- Une fonction cardiovasculaire ou pulmonaire réduite, la fatigue ou la douleur peuvent limiter l'activité sexuelle.
- Les traitements médicaux peuvent altérer l'apparence physique de la personne et ses fonctions corporelles. Il est possible que la détresse psychologique causée par ces changements pose un obstacle à la satisfaction sexuelle. Ainsi, une personne atteinte de la SLA peut se sentir moins désirable si elle doit utiliser un ventilateur ou un tube d'alimentation.

EFFETS PSYCHOLOGIQUES

- L'anxiété, la perte d'estime de soi, la peine et la dépression associées à la maladie chronique peuvent nuire à l'épanouissement sexuel.
- La maladie chronique altère la dynamique de la relation : au rôle d'amant s'ajoute le rôle de soignant. De tels changements de rôle peuvent se traduire par un ralentissement de l'activité sexuelle.

EFFETS SOCIAUX

- La société n'accepte pas d'emblée que des personnes malades puissent désirer avoir des rapports sexuels ou être actives sexuellement.
- Même si les activités sexuelles sont susceptibles d'être temporairement mises de côté durant la maladie, la sexualité demeure un élément essentiel dans la vie de tous les jours chez certaines personnes vivant avec une maladie chronique.

La question se pose : comment faire pour conserver une vie sexuelle saine ? Le fait de lire sur la maladie et de se tenir informé peut certainement aider. Il faut également être à l'écoute de son corps et respecter ses limites.

SUGGESTIONS POUR SE PRÉPARER AUX ACTIVITÉS SEXUELLES

- Planifiez d'avoir des relations sexuelles au moment de la journée où vous avez le plus d'énergie, lorsque vos problèmes de santé occupent moins de place.
- Assurez-vous d'être reposé et détendu.
- Attendez au moins deux heures après avoir mangé.
- Prenez vos médicaments antidouleur 30 minutes avant les activités sexuelles.
- Rappelez-vous que l'alcool et le tabac peuvent nuire à la fonction sexuelle.
- Les médicaments qui ont un effet négatif sur l'activité sexuelle peuvent être pris en dose réduite ou ne pas être pris du tout avant (suivez les recommandations du médecin).

« Le sexe est plus qu'un acte de plaisir. C'est aussi une façon de se rapprocher à l'extrême de son partenaire, et d'atteindre un état de communion et de bien-être tel qu'on en perd ses moyens, et que cela devient pour ainsi dire intolérable. À ce moment précis, les deux partenaires ne font plus qu'un. » — Sophia Loren

SUGGESTIONS POUR CONSERVER UNE VIE SEXUELLE SAINTE

- Explorer la sexualité et la sensualité d'autres manières. Tenez la main de votre partenaire, prenez-le dans vos bras, touchez-le et amorcez un contact physique, même si vous ne prévoyez pas avoir une relation sexuelle. Rappelez-vous que la SLA n'affecte pas les sensations nerveuses.
- Servez-vous de vos sens pour tirer plus de plaisir de la sexualité.
- Communiquez avec votre partenaire. Faites preuve d'honnêteté et d'ouverture. Dites-lui ce que vous aimez et ce que vous n'aimez pas. Soyez aussi à l'écoute de ses préférences.

- Essayez différentes positions pour vous adapter aux capacités changeantes du corps ; les positions à privilégier sont celles qui minimisent la charge corporelle et les mouvements fatigants.
- Si vous utilisez un fauteuil roulant, songez à acquérir un modèle dont les bras sont amovibles.
- Un lit d'eau permet d'alléger la pression aux articulations et de réduire la charge corporelle dans certaines positions.
- Faites l'essai d'un lubrifiant intime pour réduire l'inconfort durant le coït.
- Planifiez des moments intimes avec votre partenaire. Conservez votre énergie à cette fin.
- Songez à l'autostimulation et à la stimulation mutuelle. Bien que certaines personnes n'admettent pas de telles pratiques, elles vous confèrent, à vous et à votre partenaire, un autre moyen de vous donner du plaisir.

L'orgasme produit un état d'extase naturelle. Il aide à contrôler la douleur et stimule la sécrétion de composés euphorisants dans le cerveau.

« Le caractère intime de la sexualité ne relève jamais exclusivement de l'aspect physique. La relation intime peut rendre possible la découverte de soi-même, d'une manière qui ne serait pas possible autrement. En même temps, la personne permet à son partenaire de la voir et de la connaître dans son individualité. En dévoilant son corps, on dévoile aussi sa personne. » — Thomas More, *Soul Mates*, dans *Psychology Today* (mars / avril 1994), pp. 28-29.

RAPPORTS INTIMES ET SLA — SUGGESTIONS

- « Les personnes vivant avec la SLA sont prisonnières d'un corps qui ne répond plus, et elles passent trop de temps à réfléchir. Toutefois, la sexualité peut être très agréable étant donné que les sensations restent intactes. Dans ce contexte, l'insatisfaction sexuelle représente une autre épreuve à surmonter, mais elle peut et doit être

évitée. » — Une personne vivant avec la SLA

Les personnes atteintes de la SLA peuvent se sentir souvent déprimées ou fatiguées. Elles éprouvent parfois de la douleur, de la faiblesse, des difficultés respiratoires, des problèmes de coordination et des troubles du sommeil. Toutefois, il existe des manières de contrer ces aspects afin que tant la personne que son partenaire puissent se livrer aux activités sexuelles.

SPASTICITÉ

(un symptôme caractérisé par la contraction ininterrompue de certains muscles)

- Essayez de nouvelles positions.
- Prenez un bain chaud avant de faire l'amour.
- Appliquez systématiquement de la glace sur les régions douloureuses.
- Prenez des médicaments antispasmodiques (parlez-en à votre médecin).
- Les massages et les étirements peuvent aider.
- Pensez à soutenir les articulations.

La spasticité des muscles durant les activités sexuelles peut être une source d'embarras, d'irritation et de difficultés, en raison notamment du fait que l'excitation sexuelle comme telle peut causer des spasmes. Un bain chaud avant l'activité sexuelle aidera à réduire la spasticité et à détendre muscles et articulations. L'activité sexuelle entraîne aussi un effet de détente susceptible de diminuer la spasticité et de permettre la pénétration (si désirée) une fois que les muscles et les articulations sont moins tendus.

POSITIONS RECOMMANDÉES EN CAS DE SPASMES MUSCULAIRES

- Les hommes incapables d'étirer leurs jambes peuvent essayer une position efficace, qui consiste à s'étendre sur le dos. La partenaire se place au-dessus et

le chevauche en s'adossant sur ses jambes repliées.

- La personne peut s'étendre sur le côté en insérant un oreiller ou une serviette entre les jambes. Cette position se révèle particulièrement adéquate lorsqu'il y a contractures au niveau des genoux ou des hanches. La pénétration par derrière, « en cuillères », s'effectue bien de cette façon.

MOBILITÉ

- Servez-vous d'orthèses adaptées, d'un lève-personne et de dispositifs de positionnement.
- Utilisez des stimulants et des jouets sexuels, comme un vibreur avec une sangle manuelle.
- Une troisième personne peut intervenir pour aider au positionnement des deux partenaires.

Les personnes vivant avec la SLA ont souvent une mobilité réduite. Par conséquent, des ajustements au chapitre des positions sexuelles et d'autres techniques peuvent se révéler nécessaires. Malgré tout, les symptômes ne sont pas des obstacles incontournables à l'activité et à la satisfaction sexuelles. Les relations sexuelles ne se limitent pas à la pénétration vaginale, et la pénétration peut se faire sans pénis. Ainsi, les personnes incapables de pénétrer leur partenaire peuvent employer leurs doigts, leurs mains ou des jouets sexuels. L'intimité et le contact corporel associés à la pénétration demeurent possibles par le biais d'autres méthodes :

- **Pénétration à l'aide des doigts.**
- **Pénétration à l'aide de la main** (insertion de la main dans le vagin de la partenaire).
- Les **harnais et godemichés** peuvent servir à la pénétration vaginale. Le godemiché peut se porter de deux manières : par-dessus le pénis, le godemiché étant fixé par une ceinture portée autour de la taille, ou au-dessus du pénis, à l'aide d'un harnais. Dans ce cas, le pénis reste visible.

POUR CONTRER LES DÉFICITS MOTEURS ET SENSORIELS

- Jouez sur l'excitation mentale (musique, méditation ou visualisation avant l'activité sexuelle).
- Augmentez la stimulation génitale (pratiquez sur vous-même avant d'expérimenter avec le partenaire).
- Utilisez un lubrifiant intime.
- Essayez les positions avant de faire l'amour.
- Explorez de nouvelles manières de vous donner du plaisir sans nécessairement viser l'orgasme.
- Mettez à profit les sens de la vue, de l'ouïe et du toucher. Sortez des sentiers battus et essayez le sexe oral, les jeux de rôle et les expériences sensorielles.

COMMUNICATION

- Mettez au point un système pour indiquer le désir et la réponse durant l'acte et l'interaction.
- Préparez des enregistrements vocaux à l'avance pour pallier les problèmes de communication.
- Montrez à votre partenaire la façon d'utiliser ces méthodes durant l'activité sexuelle.

FONCTIONS EXCRÉTOIRES

- Maintenez une hygiène adéquate.
- Évacuer l'urine avant l'activité sexuelle.
- Faites appel à des positions qui réduisent la pression sur la vessie.
- Réduisez la prise de liquides de deux à trois heures avant l'activité sexuelle.
- Remplacez la sonde après coup pour assurer l'évacuation de l'urine.
- Prenez votre médicament de contrôle vésical 30 minutes avant la relation sexuelle.

POSITIONS POUR LA PERSONNE VIVANT AVEC LA SLA ET SON PARTENAIRE

Partenaire au-dessus

L'un des partenaires se couche sur le dos, des oreillers sous les genoux, les jambes légèrement pliées. Une serviette enroulée placée sous les reins fait également l'affaire. Cette position convient à la plupart des activités sexuelles. Une autre possibilité consiste à se mettre sur le ventre avec un oreiller placé sous les hanches ou le ventre.

Le partenaire qui dispose de plus de force ou de contrôle peut prendre la position du dessus, le partenaire étant couché sur le dos ou le côté.

ADAPTATION POUR FAUTEUIL ROULANT OU CHAISE D'AISANCE

Un fauteuil roulant avec bras amovibles offre de nombreuses possibilités :

- Le partenaire peut s'asseoir sur vos cuisses en vous faisant face, les jambes écartées de chaque côté.
- Pour assurer la pénétration, le partenaire peut également s'asseoir sur les cuisses de l'autre partenaire en fauteuil roulant, en lui tournant le dos. La pénétration se fait dans ce cas-ci par derrière. Le partenaire peut s'aider de ses bras pour se soutenir, en s'appuyant sur les genoux de l'autre.

Un fauteuil sans bras amovibles nécessite une position différente :

- Le partenaire s'assoit sur les cuisses de l'autre partenaire mais sans lui faire face. Les bras du fauteuil peuvent servir de soutien.

POSITIONNEMENT SUR LE CÔTÉ

Les personnes munies d'une sonde trouveront que le fait de se coucher côté à côté avec le partenaire convient tout particulièrement aux activités sexuelles. Les partenaires peuvent ainsi bouger librement sans être embarrassés.

Les partenaires couchés côté à côté peuvent se faire face. Ceci permet aux deux de participer à la poussée.

Lorsque les tendons et les muscles sont raides au niveau des jambes ou des hanches, les partenaires peuvent se positionner de façon perpendiculaire. L'un s'allonge sur le côté, et l'autre se met en travers, en repliant ses genoux au-dessus de la taille de l'autre. C'est là une position confortable qui permet une pénétration lente et de longue durée.

En définitive, le cerveau reste l'organe sexuel le plus important. Tout repose sur l'attitude lorsqu'il est question de maladie chronique et de sexualité. Il est donc important de cultiver cet aspect pour assurer le succès des relations intimes. Les trois principes de réadaptation sexuelle suivants vous aideront à maintenir des relations sexuelles et intimes :

- Maximisation des capacités physiologiques (en réduisant la fatigue et la douleur) pour une satisfaction sexuelle optimale.
- Adaptation aux limites du corps et ajustements au besoin.
- Attitude positive et ouverture à l'égard de nouvelles expériences.

RESSOURCES

Les personnes ayant été diagnostiquées de la SLA et leur partenaire disposent de nombreuses ressources pour les aider à entretenir sexualité et intimité dans leur relation.

- La **SOCIÉTÉ DE LA SLA** de votre région offre de l'information, des ouvrages et des programmes de soutien. Elle peut vous recommander des services de counseling ou du matériel traitant de ces aspects de manière approfondie. Il suffit d'accéder au site www.als.ca ou de composer le 1 800 267-4257 pour entrer en contact avec la société de la SLA de votre région.

RESSOURCES SUR LE WEB

- **Redécouverte de la sexualité après une maladie ou un traumatisme**
http://www.sexualhealth.com/article.php?Action=read&article_id=295
- **Sexualité et douleur chronique**
<http://www.mayoclinic.com/health/chronic-pain/PN00009>
- **L'organisme American Association of Family Physicians a élaboré un document utile à l'intention des patients intitulé *Sexuality: Chronic Illness and Your Sex Life***
<http://familydoctor.org/768.xml>
- **Site de l'American Association of Sex Educators, Counselors and Therapists**
www.aasect.org (sources et liens vers d'autres sites utiles)
- **The Sexual Health Network**
www.sexualhealth.com
- Le site www.comeasyouare.com propose des jouets sexuels modifiés pour les personnes atteintes d'un handicap

OUVRAGES SUR LA SEXUALITÉ

- ***Redeining Intimacy in Your Marriage: A plan for Facing Life's Ebb and Flow... Together***
Bruce, Robert et Debra. Bethany House, c1996.
- ***Sex, Love and Chronic Illness***
Carlton, Lucille, National Parkinson Foundation, c1994.
- ***Love and Survival: 8 Pathways to Intimacy and Health***
Ornish, Dean. Perennial (une division de HarperCollins), c1999.
- ***Shadows of Pain: Intimacy and Sexual Problems in Family Life***
Pillari, Vimala. Jason Aronson Publishers, c1996.
- ***The Illustrated Guide to Better Sex for People with Chronic Pain***
Rothrock, Robert W. et al. R. Rothrock & G. D'Amore Publishers, c1992.
- ***Sexuality and Chronic Illness: A Comprehensive Approach***
Schover, Leslie R. et Jensen, Soren B. Guilford Publications, c1988.

SOURCES

- **Site Web de la Société canadienne de la SLA**
<http://www.als.ca/resources.aspx>
- ***American Family Physician: Chronic Illness and Sexual Functioning***
<http://www.aafp.org/afp/20030115/347.html>
- ***Chronic Illness and Sexuality***
http://www.mja.com.au/public/issues/179_05_010903/mci10673_fm.html
- ***Discussing Sexuality in ALS: Staff and Patient Issues***
www.alsmndalliance.org/pdfs/presentations/3%/20%/-20tider.pdf
- Ducharme, S. H. et Gill, K.M. ***Sexuality after Spinal Cord Injury: Answers to your questions***
Paul H Brookes Publishing Co. Inc. 1997. Baltimore: Maryland.
- Kaufman, M. M.D., Silverberg, C. et Odette, F. ***The Ultimate Guide to Sex and Disability***.
Cleis Press Inc. 2003. San Francisco: California.
- **Lupus Foundation of Minnesota**
<http://www.lupusmn.org/Education/Articles/SexandSexualityWithOngoingIllness.htm>
- O'Connell, C. ***Sexuality and Disability***.
Stan Cassidy Centre for Rehabilitation.
Fredericton, NB, Canada.
- ***Sexuality: Chronic Illness and Your Sex Life***
<http://familydoctor.org/768.xml?printxml>

Auteure : Joanna Model

Positions possibles :

1. Lorsque la femme éprouve des problèmes respiratoires



2. Lorsque l'homme éprouve des problèmes respiratoires

