

Tome 1

SANTÉ SEXUELLE

Vie affective et intimité

Sclérose en plaques



sanofi

AUTEURS



Dr Saskia Bresch

Neurologue au CHU de Nice,
Responsable de l' HDJ du CRC SEP,
Diplômée de Médecine Sexuelle

Les symptômes invisibles sont abordés en consultation mais les troubles sexuels, qui font partie de la santé globale, sont souvent négligés.



Dr Renato Colamarino

Neurologue au CH d'Antibes,
Membre du CA de la SFSEP,
Diplômé de Médecine Sexuelle

Les troubles sexuels et la vie intime sont rarement abordés avec les patients, sauf lorsqu'il s'agit de désir de grossesse, or ils font partie intégrante de la prise en charge de la qualité de vie au quotidien du patient.



Dr Charlotte Tourmente

Journaliste, sexologue
et patiente atteinte de SEP

La vie sexuelle et affective est source d'un grand épanouissement, parfois malmenée par la sclérose en plaques. Il est essentiel pour les patients et patientes de connaître les traitements et thérapies à leur disposition.

”

*Comprendre votre corps,
vivre avec votre maladie et
redécouvrir votre sexualité.*



SOMMAIRE

• 01

Introduction

- Vie affective, sexuelle, intime : de quoi s'agit-il ?7
- Une définition de la santé sexuelle.....9
- Pourquoi aborder les troubles sexuels ?.....9
- Les différentes phases.....11
- de la réponse sexuelle chez l'homme et la femme12

• 02

Les troubles de la sexualité dans la SEP

- Les différents troubles sexuels 14
- Les troubles sexuels dits « primaires ».....16
- Les troubles sexuels « secondaires ».....17
- Les troubles sexuels « tertiaires »18
- Zoom sur l'image du corps et de soi19

• 03

Quelle est la prise en charge des troubles sexuels ?

- Qui consulter ?21
- Quelle prise en charge ?22
- Troubles sexuels tabous : quels sont les freins ?23

• 04

Être en couple avec une SEP

- Quels impacts sur le couple ?25
- La séparation ou le divorce, un risque réel.....29
- Sexualité de couple : astuces pour mieux la vivre29
- Vie familiale en couple32

• 05

Être célibataire avec une SEP

- De nombreuses questions dans la tête.....33
- En parler ou pas ?.....33
- SEP, sexualité et célibat35

• 06

Conclusion



•01

Introduction



Pourquoi proposer cette brochure ?

Cette brochure a l'ambitieux objectif de **libérer la parole**, de vous inciter à confier vos difficultés intimes, parfois embarrassantes, à votre neurologue ou autre soignant. C'est la première étape pour bénéficier de la meilleure prise en charge possible et **pour avoir accès aux professionnels de santé adaptés**, que les difficultés soient physiques et/ou psychologiques.

Au 21ème siècle, le couple n'est plus la norme absolue, la sexualité a pris une place considérable dans nos vies et s'est libérée. L'hétérosexualité n'est plus la seule option reconnue par la société ; l'homosexualité et la bisexualité sont moins stigmatisés qu'auparavant. Les profils de couple se sont multipliés : marié.es ou pas, ne vivant pas forcément ensemble et n'ayant pas systématiquement des enfants.

Dans ce contexte, il serait légitime de penser que la sexualité avec une maladie chronique comme la sclérose en plaques bénéficie de ces avancées.

Vous découvrirez dans cette brochure pourquoi il est essentiel d'aborder les difficultés intimes avec les professionnels de santé (médecin, infirmier, sexologue...).

Le second objectif de cette brochure est de vous apporter des **informations scientifiques qui vous rendent acteurs et actrices de votre sexualité, de votre vie affective et de votre maladie**. Une meilleure connaissance des troubles sexuels, comme des difficultés psychologiques et de couple, permet aussi de mieux comprendre ce qui vous arrive, et donc de mieux rebondir. Ce qui

vous permettra d'avoir les bons réflexes pour bénéficier d'avancées médicales, de thérapies et d'astuces pratiques !

Que vous soyez hétéro, homo ou bisexuel, célibataire, marié(e) ou en couple libre, **votre vie affective et sexuelle contribue à votre bien-être**. La sclérose en plaques pouvant altérer votre quotidien, il nous a semblé fondamental de vous apporter des réponses, qu'elles soient médicales ou psychologiques. **Avec à la clé un plus grand épanouissement...**



Vie affective, sexuelle, intime : de quoi s'agit-il ?

A quoi correspondent précisément ces termes que l'on entend souvent ?

La **vie affective** concerne tout ce qui a trait aux émotions et aux sentiments. Des émois de la première rencontre à l'amour complice du couple de longue date, elle englobe toute une gamme d'émotions, comme le shoot de plaisir d'un coup d'un soir ou l'amitié sexuelle avec un.e sexfriend. Elle n'est donc pas réservée aux couples : tout le monde a une vie affective, des espoirs, des attentes et des déceptions.

La **vie sexuelle** concerne toute sexualité, qu'elle soit réalisée seul.e, à deux ou à plusieurs. Si elle a longtemps été cantonnée à la procréation, elle inclue désormais le plaisir sous toutes ses formes.

Or un trouble sexuel, un retentissement psychologique, un handicap de la SEP sont susceptibles d'entraver aussi bien la sexualité et l'épanouissement sexuel que la vie affective. La seule façon de mieux les vivre est de les aborder avec des professionnels de santé qualifiés.

C'est là qu'intervient la notion de **vie intime**, qui relève de la vie privée, de ce qui est caché aux autres... Cette simple définition met en exergue à quel point il est contre-nature de parler de son intimité, a fortiori au corps médical et paramédical.

Voyons les choses sous un autre angle et considérons que les effets sur la sexualité et la vie affective sont des conséquences de la maladie, et doivent être abordés comme telles. Cette vision ne les rend pas forcément plus faciles à vivre (mais cette brochure, oui !) ; cette lecture vous mènera sur une meilleure prise en charge, grâce à un dépistage plus précoce des difficultés.





Une définition de la santé sexuelle

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé ⁽¹⁾ :

« la santé sexuelle est un état de bien- être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité.

Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles.

La sexualité est un élément fondamental de la vie, et chacun doit pouvoir en jouir comme il l'entend dans le respect des principes sociétaux et éthiques »

La stratégie nationale de la santé place la santé sexuelle comme une composante essentielle de la santé générale.

Pourquoi aborder les troubles sexuels ?

Les troubles sexuels, aussi appelés **dysfonctions sexuelles**, provoquent une souffrance importante chez les patients vivant avec une SEP, et majorent le handicap. Pourtant, ils sont trop souvent sous-estimés et négligés et rarement pris en charge. De plus, la SEP touche préférentiellement les adultes jeunes, pendant la période la plus active de leur vie sexuelle et de leur fertilité. On conçoit facilement que souffrir d'un trouble sexuel à 25 ou 40 ans ait un impact considérable sur leur vie affective et leur vie sociale.

Autre aspect à ne pas négliger : les **troubles de la sexualité** ont parfois un retentissement important sur le plan psychologique, allant jusqu'à la dépression. **Ils perturbent également la vie affective des célibataires et des couples.**



Lorsque l'on souffre d'un trouble sexuel, on évite souvent les rapports pour ne pas se confronter à une érection défailante, une libido en berne ou des douleurs. Cet évitement provoque une baisse de la fréquence des rapports et s'accompagne d'une anxiété réactionnelle aux difficultés sexuelles. Tous ces facteurs alimentent un cercle vicieux qui aggrave les symptômes sexuels et qui est complexe à briser seul.e. De son côté, le ou la partenaire ne comprend pas forcément ce qu'il se passe ! **Mais ces difficultés sont loin d'être une fatalité.** Avec elle ou lui aussi, la communication est de mise pour garder une sexualité épanouissante.

La satisfaction du couple est associée à la santé physique et psychologique de chaque conjoint, ainsi qu'à leur qualité de vie.

**Autrement dit, vous voulez prendre soin de votre couple ?
Prenez aussi soin de votre santé et de votre qualité de vie
(l'inverse est vrai aussi) !**

Cette brochure est là pour vous alerter sur les pièges à éviter, sur l'importance de ne pas vous isoler à cause de votre trouble (ou du trouble de votre partenaire) et de le confier à un professionnel de santé, qui saura vous aider.

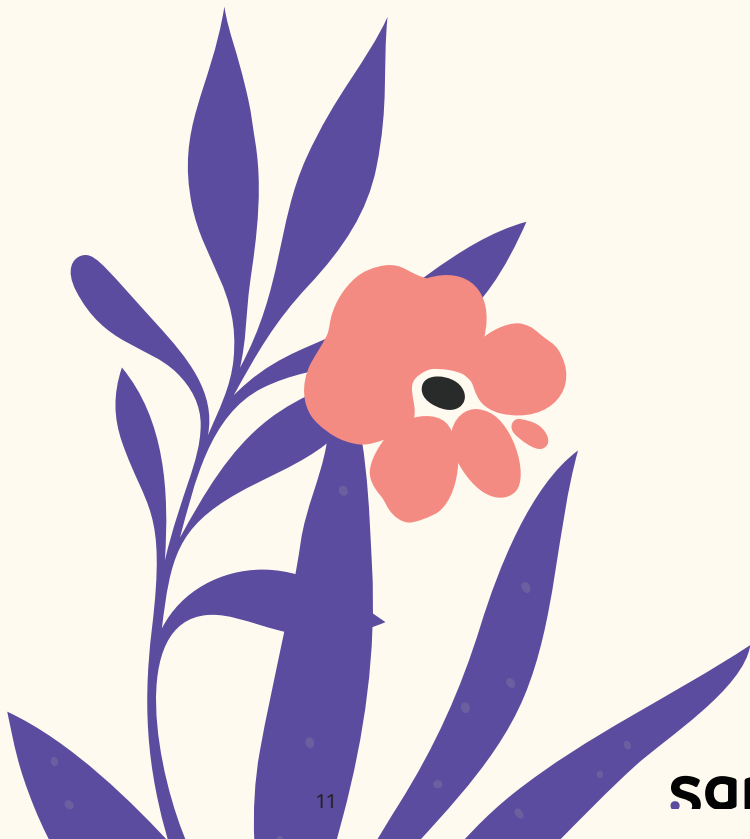
Rentrons dans le vif du sujet, connaissez-vous les différentes phases au cours d'un rapport ?



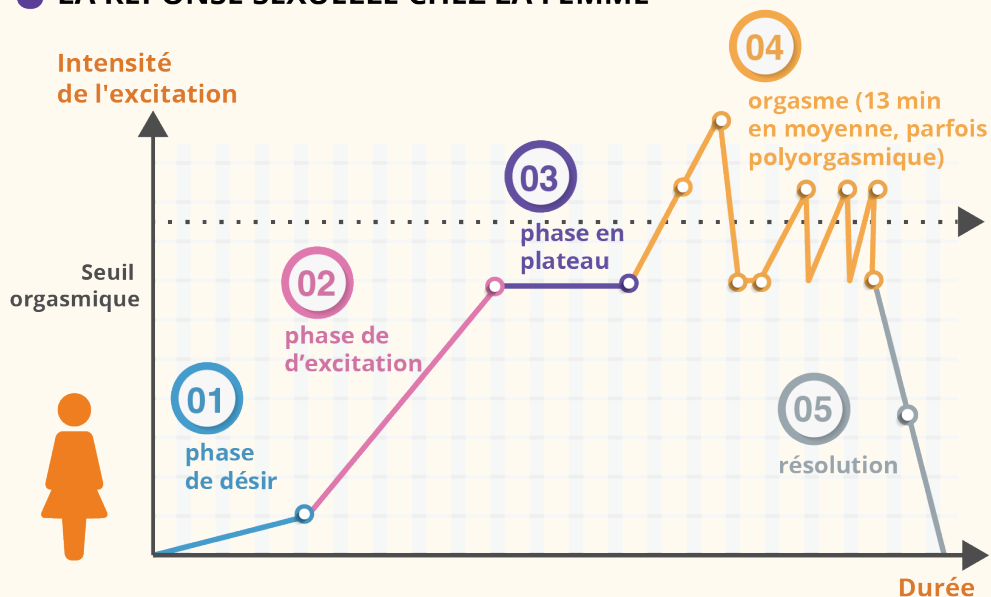
Les différentes phases de la réponse sexuelle chez l'homme et la femme

Voici un schéma détaillant **la réponse sexuelle chez la femme et chez l'homme pour mieux comprendre les troubles sexuels**. Au commencement, se trouve le désir... plus l'excitation sexuelle monte, plus on se rapproche de l'orgasme, qui est un réflexe incontrôlable.

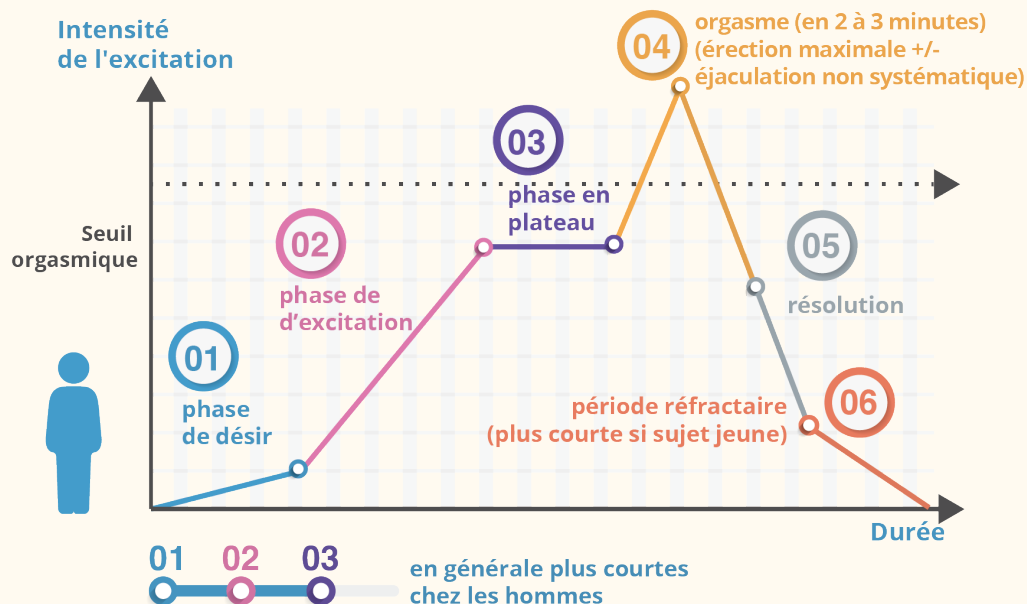
Les sexologues distinguent différentes phases : la phase du désir puis de l'excitation sexuelle qui augmentent, pour ensuite se stabiliser. Si l'excitation monte suffisamment elle peut déclencher l'orgasme. Ensuite vient la phase de résolution, c'est-à-dire que le corps se calme après la décharge de l'orgasme. Chez la femme il s'agit de la dernière phase tandis que chez l'homme une 6e phase existe qui est la résolution correspondant à l'impossibilité pour l'homme d'avoir une nouvelle érection avant un certain délai.



● LA RÉPONSE SEXUELLE CHEZ LA FEMME



● LA RÉPONSE SEXUELLE CHEZ L'HOMME

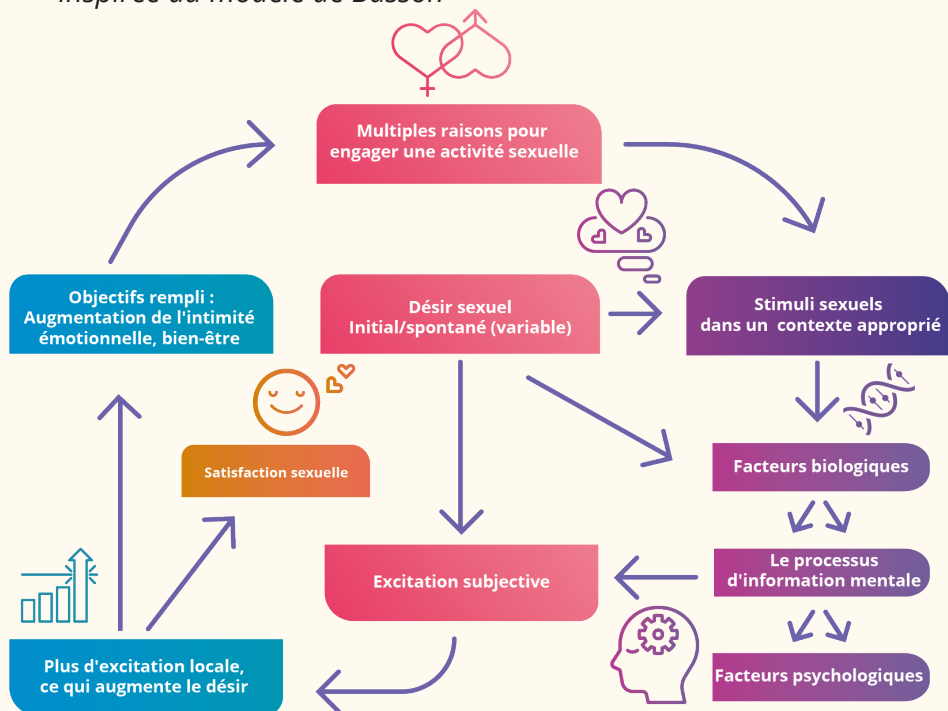


* Schémas inspirés du cycle de la réponse sexuelle de Masters et Johnson en 1966

Dans le cadre des maladies chroniques comme la SEP, toutes les phases de la réponse sexuelle peuvent être impactées. On parlera alors de trouble de l'excitation, du désir, de l'orgasme.

Ce constat évolue au 21^{ème} siècle, notamment chez les jeunes générations.

La réponse sexuelle féminine circulaire *inspirée du modèle de Basson*



Si les hommes peuvent être excités sexuellement très rapidement, les femmes ont souvent besoin d'une phase de désir, dont l'homme n'a pas toujours conscience. Cette phase nécessite des baisers et des caresses sur tout le corps, et une excitation locale, autrement dit localisée aux organes génitaux (Messieurs, ne vous précipitez pas sur le clitoris, faites monter la température avant !). Cela contribue à l'augmentation du désir, que l'on a longtemps appelée les préliminaires et qui désormais constitue des activités sexuelles à part entière.

Contrairement à l'homme, **le désir de la femme n'est pas linéaire et se nourrit de nombreux facteurs**, sexuels évidemment mais aussi psychologiques (si vous êtes en pleine dispute, ça peut refroidir son désir) ou liés à l'ambiance du moment (par exemple, un dîner avec une intimité particulière).

Comme vous le voyez, les femmes ont souvent besoin d'un contexte propice (si vous l'attendez affalé sur le canapé, sans avoir préparé le dîner et espérez un câlin sauvage dès son arrivée, vous rêvez...). Même si ce n'est pas une vérité absolue, une femme peut aussi avoir envie d'un quickie, qui se définit par un rapport sexuel express !

• 02

Les troubles de la sexualité dans la SEP

Depuis ma névrite, j'ai moins de désir car je me sens différente...

L'intérêt pour l'étude des troubles sexuels dans la sclérose en plaques a été établi tardivement, au début des années 60. Les troubles sexuels peuvent survenir à n'importe quel moment de l'évolution de la maladie, et découler d'un autre symptôme (par exemple d'une névrite optique). Le plus souvent, ces troubles

Dès le début de la maladie, 45 % des patients diminuent d'une manière significative leur activité sexuelle ou y mettent un terme ⁽³⁾.

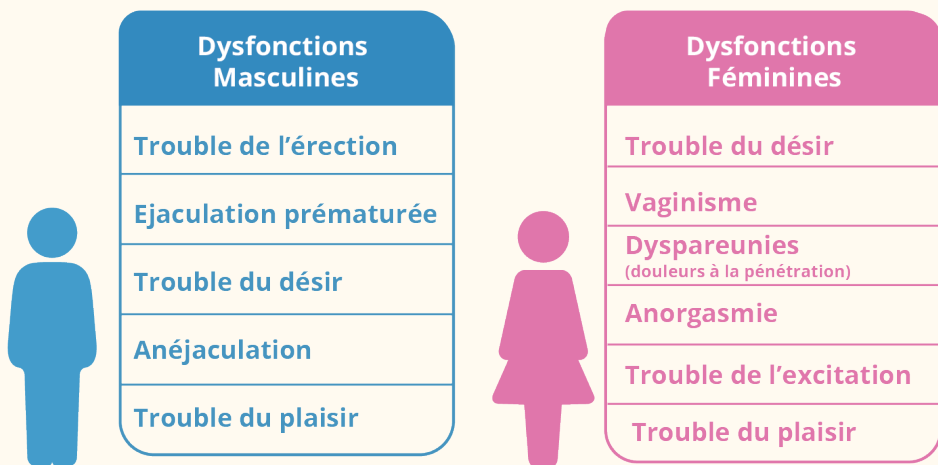
45%⁽³⁾

surviennent après plusieurs poussées ou quand la maladie devient progressive. Néanmoins, ils peuvent apparaître dès le début de la maladie, et parfois même en constituer les symptômes inauguraux.

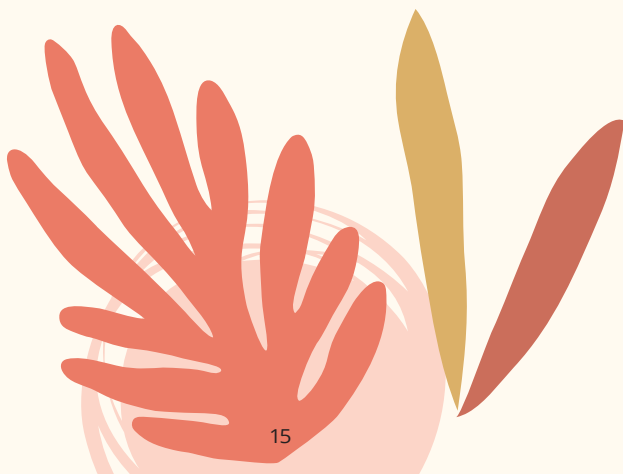
Ils peuvent être isolés et d'apparition rapide au cours d'une poussée, puis régresser après

une poussée. Vous voyez qu'il n'y a pas vraiment de règle mais **rassurez-vous, ils ne sont pas systématiques dans la pathologie !**

Les dysfonctions sexuelles les plus fréquemment rapportées par les patients et leur partenaire :

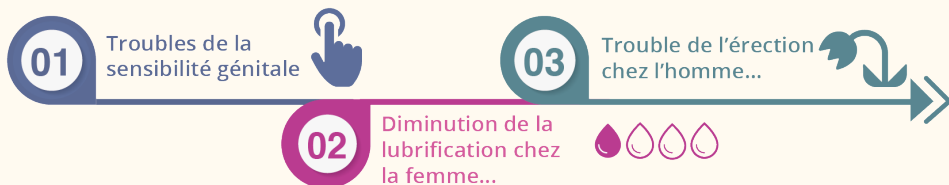


Tous ces troubles sont aussi classés selon leur origine, qui peut être en lien direct avec la maladie, ou pas. On parle de troubles sexuels primaires, secondaires et tertiaires, qui sont détaillés ci-dessous. Cette classification peut sembler complexe mais cette distinction a parfois un impact sur la prise en charge.



Les différents troubles sexuels : pour aller plus loin...

Les troubles sexuels dits « primaires »



Les troubles sexuels « primaires » sont **directement liés à la SEP et à l'atteinte du système nerveux central, le cerveau et la moelle épinière** par les plaques. Elles peuvent altérer le désir et les fonctions sexuelles, comme les manifestations de l'excitation sexuelle (érection et lubrification vaginale), l'éjaculation, l'orgasme. Ces lésions se situent sur la moelle épinière ou dans le cerveau. Mais la relation exacte entre les différents symptômes sexuels et la SEP n'a pas toujours été clairement établie.

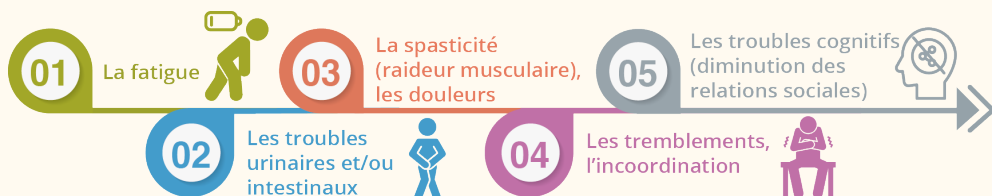
On sait toutefois que les lésions neurologiques sont certaines et prépondérantes dans les troubles "primaires" de la fonction sexuelle. Par exemple, ceux de la sensibilité génitale, de la lubrification et de l'orgasme chez les femmes résultent directement de l'atteinte neurologique, qui entrave organiquement les réponses sexuelles.

Si vous avez un trouble primaire, il peut s'agir d'une lubrification insuffisante, d'un manque de sensibilité ou d'une sensibilité accrue et/ou désagréable au niveau des organes génitaux : **les troubles de la sensibilité génitale (hypo ou hyper sensibilité)**, d'une baisse ou d'une absence de désir.

La SEP **perturbe également la sécrétion des hormones sexuelles**, comme les hormones sexuelles masculines (les androgènes et la testostérone), les hormones sexuelles féminines (estrogènes et progestérone) mais aussi l'hormone du bonheur, la sérotonine, ou l'ocytocine. Le résultat ? Ces perturbations pourraient modifier les réponses...

Les troubles sexuels dits « secondaires »

Les troubles sexuels « secondaires » **sont provoqués par les symptômes de la SEP ou les effets secondaires des traitements.** Ils affectent de manière indirecte la sexualité de certains patients.



De quoi s'agit-il concrètement ?

Ils comprennent :

- la fatigue (qui diminue l'envie),
- les tremblements,
- la spasticité (qui complique ou empêche certaines positions),
- les troubles urinaires ou intestinaux (avec la peur d'avoir des fuites ou l'émission de selles durant le rapport sexuel),
- les troubles de la coordination motrice ou les troubles moteurs,
- les troubles sensitifs à type de brûlures ou de fourmillements,
- les troubles dépressifs ou cognitifs (qui diminuent les relations sociales).

Vous le voyez, les fameux symptômes invisibles de la SEP impactent aussi la sexualité.

Les troubles sexuels dits « tertiaires »

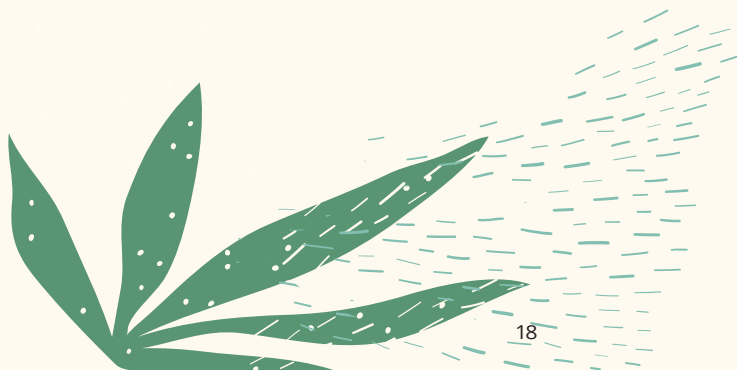
Les troubles sexuels "tertiaires" sont **liés à l'impact de la maladie sur l'estime de soi, à l'image corporelle et à la relation de couple**. Ces troubles sexuels contribuent à altérer l'envie et le plaisir. Concrètement, de quoi s'agit-il ?



L'estime de soi est vraiment malmenée par la SEP, tout comme l'image du corps par le handicap, notamment visible, et peuvent altérer la sexualité. L'annonce du diagnostic peut "suffire" à perturber la sexualité en provoquant un choc psychologique (l'humeur n'est pas à la galipette et c'est normal !). La dépression et l'anxiété, l'isolement social et les difficultés de communication, la peur du rejet peuvent contribuer à altérer la sexualité.

De plus, la maladie a un fort retentissement sur la relation de couple (le conjoint peut endosser le rôle d'aidant voire de soignant). Et les troubles sexuels sont souvent sources de frustrations et de conflit dans le couple.

Cette liste n'est pas exhaustive mais vous mesurez le nombre de facteurs intervenant dans les troubles sexuels. Ils soulignent la nécessité d'une approche globale abordant de manière holistique ces difficultés.



Zoom sur l'image du corps et de soi

Le handicap et la crainte du handicap ont un fort impact sur le rapport au corps, la façon dont vous le percevez. Les changements physiques, liés à la maladie ou aux traitements, induisent des renoncements dans la vie quotidienne, qui donnent parfois l'impression d'être diminué.e et vulnérable. **En étant moins à l'aise avec votre corps, vous pouvez vous sentir moins désirable, moins aimable. Quand les consultations et hospitalisations se multiplient**, ou si l'autonomie se restreint, le corps peut être vu comme un objet de soin, antinomique du désir ; il n'est plus érotisé et n'est plus vu de façon sexuée et sexuelle.

Un travail avec un psychologue ou sexologue peut aider à composer avec ce corps, à le voir différemment en focalisant sur tout ce qu'il permet de faire encore (et non pas ce qu'il ne permet plus de faire). **Grâce à l'écoute et des exercices concrets, vous pouvez revaloriser votre corps, augmenter votre confiance en vous et en lui.**



● 03

Quelle est la prise en charge des troubles sexuels ?



Qui consulter ?

Comme nous l'avons déjà dit plus haut, les troubles sexuels ont été tabou aussi bien pour les professionnels de santé que pour les patients. **Les interlocuteurs sont nombreux et ce n'est pas toujours simple de comprendre qui fait quoi !**

Le **généraliste**, le **gynécologue** et l'**urologue** sont en première ligne. Le **neurologue** est un interlocuteur privilégié si vous vous sentez suffisamment en confiance mais vous pouvez aussi aborder vos difficultés sexuelles avec le **rééducateur**, l'**andrologue** (spécialiste de la santé masculine). Bien des patients apprécient la qualité de relation avec leur **kinésithérapeute**, leur **infirmière**... le temps passé ensemble étant souvent plus long, cela facilite le dialogue. Un **psychologue** apportera ses connaissances en thérapies, notamment cognitivo-comportementales et est précieuse lorsque les troubles sexuels ont un fort retentissement sur le psychisme (ce n'est pas une faiblesse, ces troubles sont éprouvants à vivre !). A l'évidence, le **sexologue** offre une écoute de qualité doublée d'une formation spécifique et le rend incontournable.

Il s'agit vraiment d'une approche pluridisciplinaire, où chaque spécialiste peut travailler en synergie avec d'autres, en fonction de la problématique principale du patient. Par exemple dans des dyspareunies (les douleurs à la pénétration), le gynécologue peut travailler conjointement avec le neurologue et le sexologue.



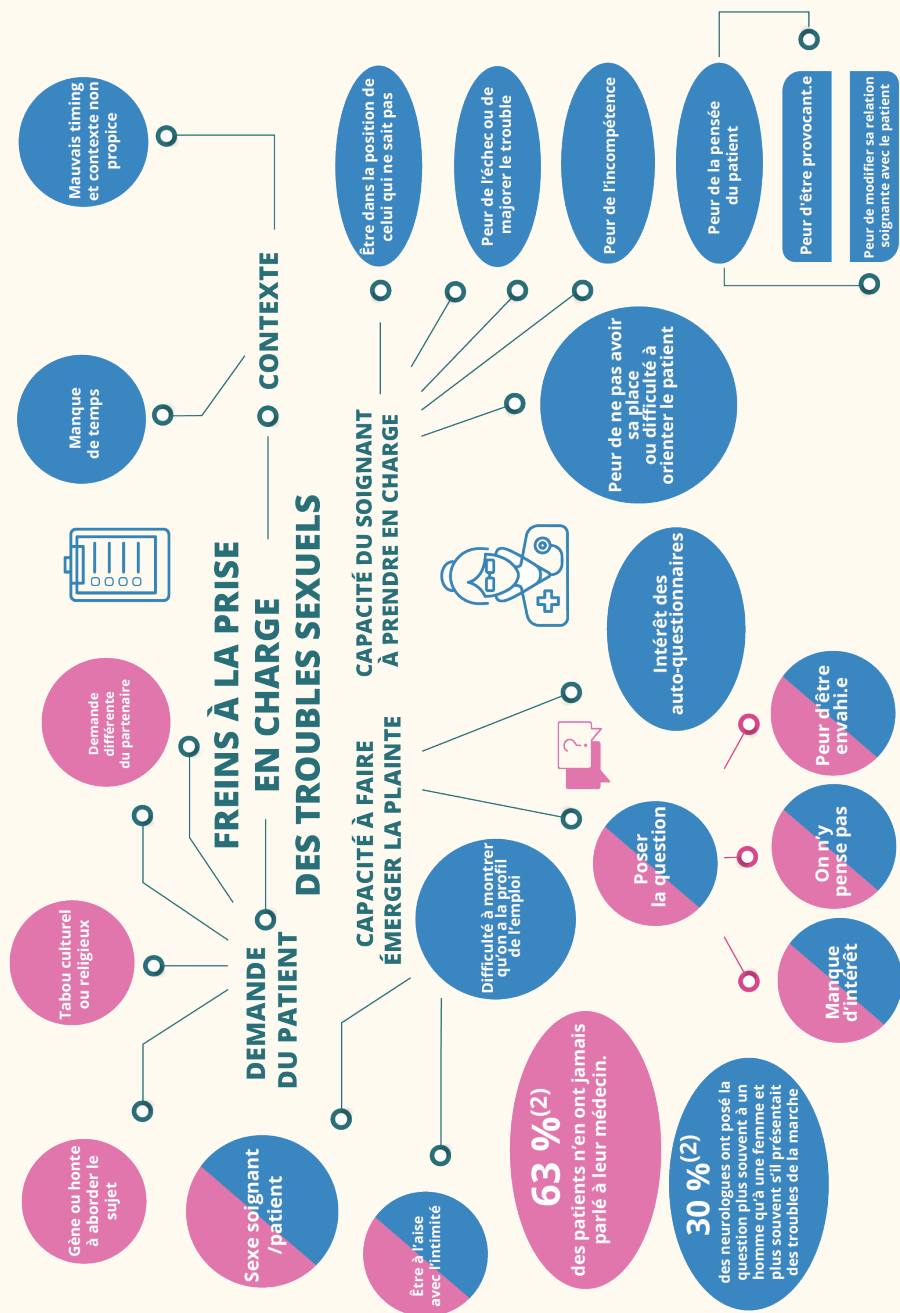
Quelle prise en charge ?



⚠ Troubles sexuels tabous : quels sont les freins ?

Si la sexualité reste taboue, les troubles sexuels le sont encore plus.

Honte, pudeur, manque d'information, fausses idées, superstitions... Ce sont quelques-uns des freins les plus fréquents pour expliquer ce silence.



La dysfonction sexuelle fait partie de la maladie

Pourtant, peu d'aides sont proposées

04

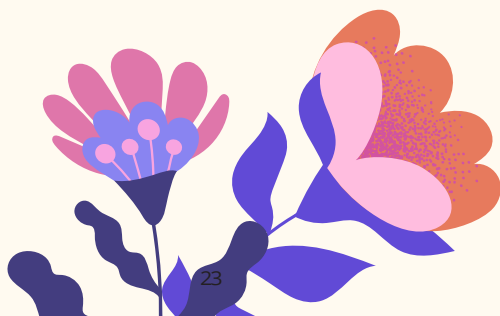
Être en couple avec une SEP

L'annonce d'une sclérose en plaques est un bouleversement pour le couple du fait de l'imprévisibilité de la maladie, de ses symptômes potentiellement invalidants, du changement de mode de vie qu'elle implique parfois.

Si le ou la patient.e doit apprendre à composer avec la maladie, c'est également le cas du ou de la partenaire... C'est **un travail à faire à deux** pour se réinventer face à la maladie. Avec un objectif : savoir accepter la maladie chronique, ou tout du moins s'adapter à la SEP, est une étape nécessaire pour accepter l'idée de vivre à deux malgré la maladie. Cette étape prend du temps et l'aide d'un psychologue s'avère souvent précieuse.

Pour de nombreux couples, la sexualité est primordiale dans leur relation amoureuse. Elle apporte un shoot d'hormones « planantes », comme les endorphines et la sérotonine. Elle offre aussi une intimité profonde aux partenaires. Inévitablement, un trouble sexuel peut être très déstabilisant...

Heureusement, la sexualité et l'intimité ne se réduisent pas aux rapports sexuels, qui ne limitent pas à la pénétration. Oui, la séduction, la tendresse et toute une palette de sensations, d'émotions et de sentiments sont aussi importants dans la vie quotidienne !





Quels impacts sur le couple ?

La sclérose en plaque a un retentissement sur la vie affective et sexuelle du couple de différentes manières.

I. Un impact à cause du trouble sexuel

Nous l'avons déjà mentionné plus haut, la sexualité du couple peut évidemment être perturbé par un trouble sexuel.

Par exemple, la baisse de libido crée une culpabilité chez celui ou celle qui en souffre, ainsi que des frustrations et une souffrance chez celui ou celle qui a plus de désir mais également des incompréhensions dans le couple, allant parfois jusqu'aux conflits ou à l'éloignement. La communication facilite la gestion du trouble, comme vous le verrez ci-dessous.

II. L'impact psychologique : une vie à trois, et non plus à deux

Lorsque la SEP s'invite au sein d'un couple, l'équilibre de votre couple est bien souvent perturbé. Une telle maladie a tendance à prendre beaucoup de place si l'on n'y prend pas garde, que ce soit dû au diagnostic brutal, au handicap qui augmente, avec son lot de renoncements à effectuer ou à l'incapacité d'adapter ses projets de vie si la SEP empêche de les réaliser. La maladie peut accentuer les différends qui existaient déjà, ou créer de nouvelles difficultés, auxquelles le couple n'était pas préparé.

Rester soudés à deux face à l'adversité peut sembler un défi mais qui est facilité par la connaissance des embûches. Un couple averti en vaut deux pourrait-on dire en paraphrasant le fameux dicton !

III. L'impact de la SEP sur le mode de vie

La maladie chronique déséquilibre parfois la façon de vivre du couple, lorsqu'un chômage, une invalidité ou le handicap contraint la personne à rester davantage au domicile. Cela se traduit en pratique par une « fusion forcée » du couple, pas forcément habitué à passer autant de temps ensemble !

Autre cas de figure qui déstabilise le couple, lorsque la maladie fait renoncer au rôle qui était le sien jusqu'à présent. Par exemple, les activités les plus dynamiques avec les enfants doivent être abandonnées à cause de la fatigue ou de troubles musculaires.

C'est parfois le partage des tâches qui devient plus complexe, mettant en péril la complémentarité du couple et nécessitant, quand cela est possible, de se faire davantage aider par sa famille et ses amis.

IV. Des activités moins partagées à deux

Le retentissement du handicap est parfois plus insidieux. **Au fur et à mesure qu'il progresse, les activités possibles se réduisent.** Avec un risque : en partageant moins de moments ensemble, le couple peut s'éloigner.

Le manque d'accessibilité de la France est un obstacle supplémentaire, qui exacerbe la solitude du ou de la patiente et parfois du couple. Le sentiment d'exclusion n'est pas rare et il est important de trouver des solutions et activités rapprochant le couple.

V. Un impact sur les projets de vie

Le diagnostic de SEP tombe parfois comme un couperet, signant la mort des projets du couple... Or la prise en charge a tellement évolué ces vingt dernières années que le pronostic n'est plus le même qu'il y a trente ans !



Continuez à vous projeter, faites des plans sur la comète, rêvez à votre prochain voyage ou vos prochaines activités ce weekend. Même s'il faut adapter vos projets, votre façon de voyager ou de vivre, continuez à avoir des envies et à les réaliser... Elles vous maintiennent dans la vie et dans votre couple.

Même le désir d'enfant est désormais réalisable avec une sclérose en plaques. La grossesse ne pose plus de souci, ce qui est extrêmement rassurant (et enthousiasmant) pour toutes les femmes qui souhaitent devenir mères.

D'autres facteurs, qui n'ont rien à voir avec la maladie, interviennent dans notre vie affective. Nous avons tous une histoire avant la SEP (premières expériences, notre rapport au plaisir et à notre éducation) qui peut impacter notre façon de vivre notre sexualité.

De façon similaire, la **dynamique de couple** initiale peut impacter son évolution : **le couple est-il fusionnel, ouvert sur les autres et sur le monde extérieur ?** Au sein du couple, la **répartition des rôles, des tâches quotidiennes mais aussi du pouvoir (qu'il soit financier, psychologique, lié aux enfants, etc)** est très révélatrice.

Apprendre à connaître le mode de fonctionnement du couple est essentiel pour le professionnel de santé mais c'est aussi important pour vous afin de mieux vous ajuster.

64%⁽³⁾ des patients souffrant d'une SEP se plaignent de troubles sexuels.



Source fréquente
de conflits



Mésentente



Divorce/Dépression
(37-68% de divorces)⁽²⁾



Couple, quels facteurs protecteurs et aggravants ?

Certains facteurs sont connus pour protéger le couple de la dysfonction sexuelle (autrement dit, l'aider à mieux la vivre) et d'autres, au contraire aggravent le trouble.

LES FACTEURS PROTECTEURS POUR LE COUPLE :



Compétences et habilités sexuelles



Nature du lien et modalités habituelles du partage de gestion des tâches



Capacité d'ouverture et d'adaptation



Recherche de soutien extérieur



FACTEURS NÉGATIFS LIÉS AU COUPLE:



Reproches et dévalorisations



Ruminations incessantes du passé



Absences de communication



Sabotage sexuel



Carences affectives, absence de projets communs





La séparation ou le divorce, un risque réel

Par souci de transparence, il faut mentionner que la maladie peut accentuer les difficultés de couple et les désaccords. Mais haut les cœurs ! La séparation est loin d'être systématique : ce n'est pas 100% des couples qui divorcent, loin de là, voyons le verre à moitié plein... Bien des couples restent ensemble, s'épaulant dans la difficulté et animés d'une envie folle de profiter de la vie ensemble, dès que c'est possible !



Des astuces pour mieux vivre votre sexualité

Comment parler de sexualité en couple ?

La communication est fondamentale dans un couple, encore plus quand la maladie chronique s'y invite ! Parler de sexualité l'est tout autant quand on souffre d'un trouble sexuel, même si aborder ce sujet peut être délicat. Les sentiments négatifs sont souvent présents : honte, culpabilité, injustice, tristesse,... et empêchent parfois le dialogue. De son côté, celui ou celle qui n'a pas de SEP a souvent peur de ne pas trouver les mots adaptés, de faire de la peine à l'autre, « d'en ajouter une couche » en plus de tout ce que la SEP provoque déjà.

Gardez en tête que vous n'êtes pas responsable de ce que la maladie provoque en vous, ce n'est pas de votre faute. D'autre part, si votre détresse est trop lourde à porter, allégez-la grâce à l'aide d'un psychologue, ou en faisant d'une pierre deux coups (les émotions négatives et les troubles sexuels) avec un sexologue.

Certaines techniques permettent de parler de sexualité plus facilement :

001

Réfléchissez avant la conversation, à ce que vous allez dire. Vous éviterez les formulations maladroites ou accusatrices...

002

Optez pour un dialogue constructif, et non un monologue sans fin !

003

Préférez les phrases du style « J'ai l'impression, je ressens, etc », plutôt que les « tu fais ci, tu fais ça » qui mettent en défaut.

004

Optez pour un ton calme et posé (ce qui est très dur sur un sujet si intime !)

005

Rassurez votre partenaire sur le fait que vous ferez front à deux.

006

Si vous ne savez pas quoi répondre, soyez simple et dites que vous avez besoin de réfléchir pour trouver les mots juste



Comment adapter sa sexualité ?

Nous avons tendance à faire l'amour en suivant nos habitudes, qui sont parfois bouleversées par un trouble sexuel. Listez les symptômes ou raisons qui bloquent votre sexualité puis réfléchissez aux façons d'adapter votre sexualité.

Changer vos habitudes sexuelles n'est pas forcément évident au départ : l'impression de renoncement, un inconfort ou une insécurité peuvent survenir. En réalité, il s'agit aussi d'un enrichissement, en vous faisant découvrir d'autres pratiques.

Ouvrez-vous à d'autres formes de sexualité en choisissant des positions et des pratiques confortables et adaptées à vos difficultés. La sexualité sans pénétration (connue sous le nom impropre de préliminaires) a le vent en poupe désormais, en offrant aux partenaires davantage de plaisirs, loin de la performance. Le slow sexe permet également de vous centrer sur vos sensations et d'intensifier la connexion à l'autre. De même, en cas de douleurs ou d'inconfort à la pénétration vaginale, la pénétration anale est aussi une option riche en sensations pour certain.e.s (avec un lubrifiant et de la douceur, c'est préférable !)

Conseils pratiques

La fatigue nécessite de choisir des moments différents pour les galipettes, au moment où vous êtes le plus en forme et adaptez la longueur des ébats et les positions à votre énergie.

En cas de faiblesses musculaires, les coussins peuvent aider à se caler de façon confortable. Petite astuce, les coussins de grossesse, sont plus gros et confortables. Lorsque la sexualité est très impactée par le handicap moteur sévère, il existe des aides comme les sextoys, une planche qui facilite les mouvements et permet une sexualité plus libre.

Avec une incontinence urinaire ou anale, une prise en charge médicale efficace s'impose ; aller aux toilettes avant pour vider la vessie et les intestins est conseillé. Une douche ou un bain peut se révéler très érotique aussi.

Dans tous les cas, un accompagnement auprès d'un sexologue aide à mieux vivre ces changements.



Comment réagir quand le conjoint devient aidant ?

Lorsque le handicap se majore, il n'est pas rare que le ou la partenaire devienne aidant.e. **Comment érotiser un corps malmené par la maladie, que l'on lave et soigne ? Comment ne plus voir l'autre comme un.e simple malade et non la personne que l'on a désirée ?**

Il est possible dans certains cas d'obtenir une aide à domicile et/ou d'une infirmière, en bénéficiant d'aides de la MDPH. Les soins intimes et la vie de couple sont ainsi compartimentés.

La tendresse est très importante pour maintenir l'intimité, avec des caresses ou des massages. **Continuez à cultiver la complicité et l'humour, dès que c'est possible, pour souder votre couple, et à communiquer pour aplanir les inévitables frustrations.**

Une aide psychologique s'impose parfois, quand la personne malade se sent inutile, si le ou la partenaire culpabilise trop ou s'isole. Dans ce dernier cas, autorisez-vous des respirations à l'extérieur !

L'équilibre n'est pas forcément facile à trouver ; il faut apprendre à faire différemment, en testant des choses, des activités davantage en ligne pour l'un, par exemple, et en dehors du domicile pour l'autre, tout en se réservant des terrains de jeu partagés, accessibles, pour ne pas trop s'éloigner...



Vie familiale en couple

La SEP a un fort impact sur la vie familiale, notamment avec des enfants, alourdissant la charge de travail et réduisant les espaces d'intimité. La situation peut être plus facile à vivre si le diagnostic est arrivé avant les enfants, le couple ayant trouvé un modus vivendi avant. Lorsqu'il survient après, **le couple doit alors apprendre à composer, ce qui demandera beaucoup de dialogue, de patience et de temps mais un équilibre est tout à fait possible !**

Bien sûr, le bon sens est de mise pour se répartir les activités en fonction des possibilités de la personne qui a une SEP. Lorsqu'elle est possible, l'aide de la famille et des amis (pour accueillir les enfants une après-midi ou un week-end), facilite la situation, en offrant des périodes plus calmes.

Conserver des activités ensemble en famille, compatibles avec la maladie, est important pour maintenir la cohésion familiale. Toutefois, c'est souvent plus simple en ville – si tant est que les lieux soient accessibles... Même si cela peut sembler plus dur et culpabilisant, les enfants élevés par un parent vivant avec une maladie chronique sont beaucoup plus sensibilisés à l'inclusion et tolérants ; ils en ressortent plus forts.

● 05

Être célibataire avec une SEP

La SEP survient souvent chez des personnes jeunes, qui ne sont pas installées dans une vie de famille.

De nombreuses questions dans la tête !

Si elles sont célibataires, la SEP peut être une source d'angoisse : pourra-t-on tomber amoureux de moi malgré la maladie ? Pourra-t-on me désirer et avoir envie de moi ? La personne saura-t-elle gérer mes symptômes s'ils s'aggravent ?

Les questions sont tellement nombreuses et parfois angoissantes. Pas de panique ! Sachez déjà que de nombreuses personnes avec une maladie chronique sont en couple et très heureuses. Voyez votre maladie comme un critère de sélection, qui élimine les personnes avec une empathie limitée, ou incapables de s'adapter.

« Dois-je en parler ou pas ? » That is the question !

La réponse est très personnelle et ne dépend que de vous. Certain.e.s préfèrent mieux connaître la personne avant de lui confier sa maladie ; d'autres, dont les symptômes sont visibles ou impactent beaucoup le quotidien, font le choix inverse. Autre critère important à prendre en compte : êtes-vous suffisamment à l'aise pour en parler, sans transmettre trop d'angoisse ?

Dans tous les cas, souvenez-vous que vous n'êtes pas votre maladie, elle ne vous définit pas même si elle fait partie de vous.

Si vous faites le choix d'en parler, ne parlez pas uniquement de votre SEP, au risque d'enlever la magie de la rencontre et d'en faire fuir certain.e.s... Conservez de la légèreté aussi bien dans les sujets de conversation que dans la façon de les aborder, vous n'en passerez qu'un meilleur moment.

« La SEP m'empêche de séduire »

Un handicap n'empêche pas d'avoir du sex-appeal, de séduire et d'être aimé.e. Regardez autour de vous ou certaines personnes célèbres, comme Philippe Croizon, amputé des 4 membres, ou Djamel Debouze. Tout dépend de ce que vous laissez voir aux autres en premier : vos difficultés, vos inquiétudes ou vos atouts, votre côté pétillant ou drôle, intellectuel ou charmeur. **A vous de jouer pour dégager ce que vous souhaitez...** Ce n'est pas forcément facile au départ ou dans certaines périodes mais plus vous apprivoisez votre SEP et cohabitez avec elle, plus cette « positive attitude » devient facile.

« Je ne veux pas m'engager pour ne pas imposer ma maladie à l'autre »

Là encore, ce choix n'appartient qu'à vous. Il peut vous rassurer mais laissez-vous la possibilité de changer d'avis en fonction de la relation. Sinon, vous courrez le risque de passer à côté d'une très belle histoire !

i *Nota Bene : ce choix dénote souvent d'une difficulté d'acceptation de la maladie, dans les suites du diagnostic ou en cas d'aggravation. C'est intéressant de consulter un psycho-sexologue ou psychologue pour en parler, évacuer les angoisses et vivre en plus grande harmonie avec votre SEP.*

Soyez au clair sur vos envies

Il faut apprendre à se connaître, ne pas essayer de faire comme tout le monde chacun est différent et penser à soi.



Sexualité, SEP et célibat

Il peut vous sembler complexe de vous intéresser au sexe, alors que vous composez avec plein d'autres symptômes ou avec le diagnostic. Ne vous inquiétez pas, une période de célibat sans plaisir sexuel est possible (et même bénéfique parfois !), après le diagnostic, pour vous retrouver ou parce que vous n'en ressentez pas le besoin. **N'oubliez pas la sensualité au sens propre et cultivez les petits plaisirs quotidiens**, grâce à tous vos sens, le goût avec la cuisine, l'odorat avec la musique, le toucher avec les massages, etc. Si cette phase sans sexualité se prolonge et si elle vous inquiète, n'hésitez pas à vous faire accompagner par un.e professionnel.le de santé.

À chacun.e ses envies : d'autres, en particulier les plus jeunes, ont parfois envie d'oublier la maladie et ses contraintes grâce au sexe. Que les rencontres aient lieu lors de vos activités, de vos études ou sur votre lieu de travail, leur intensité peut vous reconnecter à la vie, la libido étant un véritable élan de vie. Mais n'oubliez pas de vous protéger grâce au préservatif et de faire des dépistages d'infections sexuellement transmissibles régulièrement et en cas de prise de risque.

Si ce n'est pas votre truc, la **masturbation offre des plaisirs immenses et permet de mieux connaître votre corps**, notamment pour les femmes. Autre avantage non négligeable, elle vous permettra de guider votre partenaire quand vous ferez l'amour, histoire de prendre encore plus de plaisir...

Si vous souffrez d'un trouble sexuel, il peut vous sembler compliqué à gérer avec un.e partenaire d'un soir. Vous n'êtes pas obligé d'en parler et en cas de trouble de l'érection, pouvez prendre votre comprimé ou vous faire une injection sans lui dire. Ou si la sécheresse vaginale nécessite un lubrifiant, appliquez-le avant ou utilisez un traitement au long cours.

Dans le cadre d'une rencontre plus durable, la communication facilite grandement la gestion du trouble. Même si évidemment,

elle semble très difficile au départ... tout dépend de la qualité de la relation. Mais en cas d'échec, ne vous renfermez pas sur vous-même, continuez à vivre comme bon vous semble et à faire des projets ! C'est la clé du bonheur...

Zoom : SEP et sites de rencontre

- Prenez le temps de vous renseigner sur les différents sites de rencontre.
- Choisissez le site de rencontre en fonction de vos envies (certains sont réputés pour leurs rencontres d'un soir ou plusieurs, d'autres pour une rencontre durable). En sachant qu'il y a toujours l'exception qui confirme la règle et des rencontres légères qui finissent en mariages...
- Travaillez votre confiance en vous. Les sites de rencontre sont parfois violents, les gens parfois indécents ou goujats... Voyez-le comme un excellent exercice pour progresser sur vous (même si c'est beaucoup plus simple à dire qu'à faire...)
- Évitez les personnes toxiques, qui se jouent de vous.

Faites-vous aider si besoin

Mais si vous sentez que votre maladie vous freine dans vos rencontres, n'hésitez pas à réfléchir aux raisons. C'est important de travailler les idées reçues, stéréotypes et les peurs, le plus fréquent étant de ne pas être accepté.e ou rejeté.e du fait de la maladie, d'être vu.e comme une personne handicapé.e. Au passage, certaines personnes ne vous accepteront du fait de la maladie (ou d'autre chose) mais d'autres adoreront votre charme ou vos qualités, soyez-en convaincu.e !

Ce travail personnel peut être beaucoup plus rapide et pertinent avec un spécialiste, psychologue ou psychosexologue.

• 06

CONCLUSION

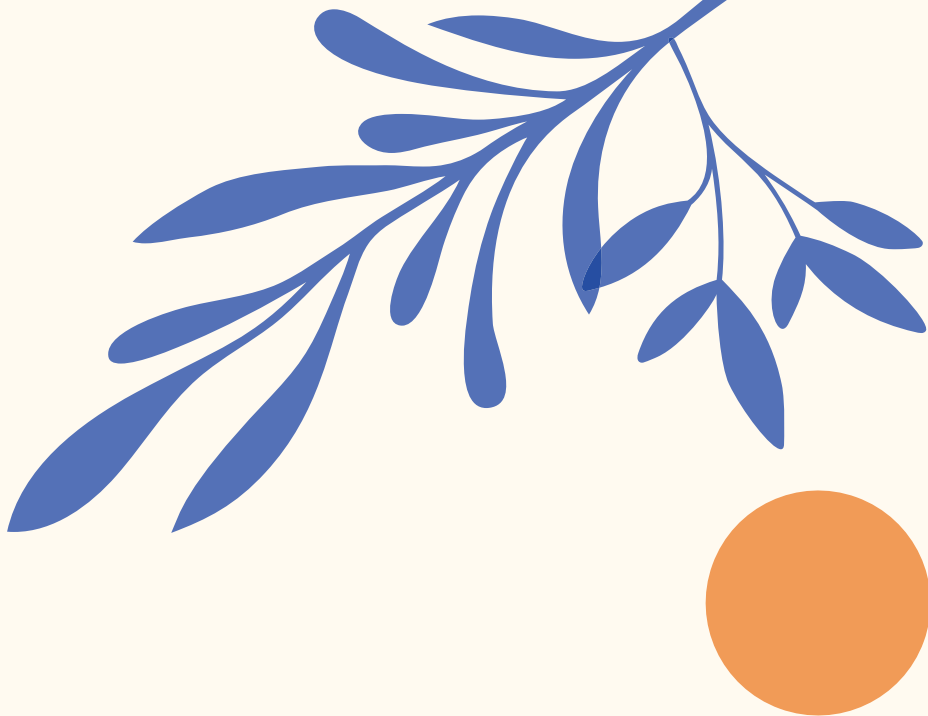
La vie est rarement un long fleuve tranquille, a fortiori avec une SEP. Mais la « sexualité normale » n'existe pas, le couple normal non plus, tous les sexologues vous le diront. Ne vous accrochez pas désespérément à ce qu'était votre vie sexuelle et affective, si elle est modifiée par la sclérose en plaques. **Vous êtes tout à fait capable de rebondir et de vous adapter, même si cela prend du temps et nécessite bien des changements.**

Soyez persuadé.e que la vie sexuelle peut gagner en qualité et en intimité, grâce au dialogue noué entre les partenaires. En étant moins centré.e sur la pénétration, elle gagne en variété et en intensité de plaisirs. Quant à la vie de couple, sans nier les contraintes imposées par la maladie, elle s'enrichit parfois des difficultés traversées ensemble pour vous souder encore plus.

Soyez acteur et actrice de votre vie intime, comme vous l'êtes avec votre maladie : c'est le meilleur moyen de ne plus la subir et de retrouver un équilibre ! Si vous êtes confronté.e à un trouble sexuel, une difficulté intime, osez en parler aux professionnels de santé pour être aidé.e. Il existe des traitements, des thérapies ou des groupes de parole, ainsi que des astuces et des stratégies pour retrouver une harmonie.

Enfin, si vous avez besoin d'une dernière raison pour être optimiste : les progrès de la recherche modifient de plus en plus le pronostic de cette maladie chronique. Ce qui par ricochet, aura forcément un impact positif sur votre vie sexuelle et affective !





Références

1. WHO. Santé sexuelle. [Internet]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health>
2. Corinne Del Aguila Berthelot. Troubles sexuels dans la SEP. [PDF]. 27 septembre 2014.
3. Marie Carmelita Scheiber-Nogueira. SEP : sexualité et vie de couple. [PDF].
4. Cordeau D, Courtois F. Sexual disorders in women with MS: Assessment and management. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* [Internet]. juill 2014; 57(5):337-47. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1877065714017278>



*L'objectif de cette brochure est de faire
une **présentation générale de la vie intime et
de la sexualité.***

Sanofi-aventis France
82 avenue Raspail, 94250 Gentilly

FORMULAIRE DE CONTACT
www.sanofimedicalinformation.com/s/?language-fr

*Téléphone depuis la Métropole:
0 800 394 000 Service & appel gratuits*

*Téléphone depuis les Territoires d'Outre-Mer
0 800 626 626 Service & appel gratuits*

Appel depuis l'étranger: +33 1 57 63 23 23



Retrouvez plus d'informations au sujet de la sclérose en
plaques sur le site **www.sep-ensemble.fr**



sanofi



7000042176-04/2023