



# Sexualité *et* SCLÉRODERMIE

**Rédaction :**

Mme Marielle Pelletier, infirmière,  
détentrice d'un baccalauréat en sexologie,  
agente de promotion de la santé et infirmière  
au sein de Sclérodemie Québec

**Révision et traduction :**

M. Claude Taillefer  
Mme Sophie Côté

**Conception graphique :**

Grafista Design

Publication de Sclérodemie Québec

Mai 2016



# SEXUALITÉ et SCLÉRODERMIE

*La sexualité est à la base de la vie humaine. La santé sexuelle implique la capacité d'être intime avec un partenaire, de communiquer ses besoins sexuels et ses désirs, et d'être capable d'y répondre sexuellement. →*

La sexualité est le plus souvent présentée dans sa dimension biologique, soit sous l'angle de la relation sexuelle et de ses fonctions. Pourtant, il existe plusieurs autres aspects de la sexualité. Ses dimensions psychologiques et affectives regroupent les attitudes, les émotions, les sentiments, l'amour et l'image corporelle, tandis que sur le plan relationnel, la sexualité est intimement liée à l'engagement, l'intimité, la communication et les émotions. En outre, sur le plan moral et spirituel, nos croyances et nos valeurs guident notre vie sexuelle. Plusieurs de ces aspects sont interreliés et contribuent à façonner notre conception de la sexualité.

En matière de **sexualité**, il n'y a pas de modèle unique et idéal. De plus, dans la population en général, au moins un tiers des hommes et des femmes présentent des difficultés sexuelles. La sclérodémie risque d'affecter la sexualité des personnes atteintes. Il est évident que la douleur, la fatigue, la limitation de la mobilité articulaire et certains médicaments ont un impact sur la sexualité. La maladie peut aussi entraîner les effets suivants sur la fonction sexuelle: la baisse du désir sexuel, la sécheresse vaginale chez la femme et la dysfonction érectile, problème qu'on retrouve souvent chez les hommes atteints de cette maladie.

---

### **La fatigue et la douleur**

*sont les symptômes de la sclérodémie qui ont le plus d'impact sur la vie sexuelle.*

*Elles peuvent entraîner de la tristesse, de l'anxiété, de la frustration, de l'impuissance et une perte d'intérêt pour les activités sexuelles. Protéger son intégrité en respectant ses besoins, ses envies et ses limites permet de s'adapter à la situation aussi bien sur le plan physique que psychologique.*

---

#### **La fatigue**

Avoir des rapports sexuels entraîne une dépense énergétique importante, soit 200 à 300 calories. Pour avoir une relation sexuelle, il faut donc choisir un moment où votre réserve énergétique est à la hausse, par exemple le matin, durant la journée, ou après une sieste. Avant la relation, vous devriez éviter toute activité qui entraîne une dépense énergétique élevée. Conservez votre énergie pour les bons moments. Parlez à votre partenaire de votre état énergétique. Une véritable communication permet de se comprendre, de s'aider et de respecter les besoins de chacun.

#### **La douleur**

Parmi les personnes atteintes de sclérodémie, 62% déclarent éprouver de la douleur lors des relations sexuelles. Il peut être difficile d'éveiller l'envie sexuelle quand on souffre de douleurs dorsales, articulaires et musculaires, de contractures et de sécheresse vaginale ou de difficultés érectiles.

## Voici quelques conseils pour réduire la douleur lors d'activités sexuelles :

- Choisissez un moment de la journée où vous éprouvez moins de douleur.
- Prenez un médicament analgésique une heure avant la relation ou prenez un anti-inflammatoire si autorisé par votre médecin.
- Prenez un bain chaud et relaxant et faites des exercices d'assouplissement et de relaxation.
- Protégez-vous du froid, afin de réduire les effets du phénomène de Raynaud. Montez le thermostat, réchauffez la pièce, et utilisez des couvertures légères et chaudes au besoin.
- Concentrez-vous sur l'excitation et la sensation de plaisir que vous ressentez plutôt que sur la douleur.
- Discutez avec votre partenaire de vos points les plus douloureux afin que vous ajustiez les contacts et les positions en conséquence.
- Adoptez des positions qui favorisent votre confort. Utilisez des coussins pour supporter les articulations douloureuses. Évitez les positions qui occasionnent des douleurs ou qui vous obligent à exercer une pression sur vos mains ou vos pieds. Dites à votre partenaire ce qui vous fait mal et évitez les mouvements trop prononcés qui pourraient être douloureux. Faites en sorte que le poids de votre partenaire ne repose pas entièrement sur vous. Essayez différentes positions et combinaisons de positions afin de trouver celles qui vous conviennent.



1 Les partenaires sont allongés sur le côté, face à face. Ils peuvent placer un coussin sous leurs genoux ou leur tête, au besoin.



2 Les partenaires sont allongés sur le côté. Le ventre de l'homme est appuyé contre le dos de la femme. On peut ajouter des coussins, au besoin.



3 L'homme est sur le dos. La femme s'accroupit au-dessus de lui en supportant son propre poids.



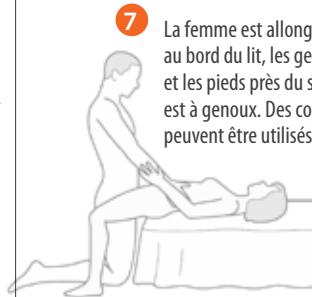
4 L'homme s'allonge au-dessus de la femme en soutenant son propre poids. La femme peut placer des coussins sous ses genoux pour les maintenir légèrement fléchis. Elle peut aussi placer un coussin sous sa tête.



5 La femme est allongée sur le dos, les genoux pliés au-dessus des hanches de l'homme. Cette position peut être utile en cas de contractures des hanches et des genoux chez la femme.



6 Le tronc de la femme est perpendiculaire au corps de l'homme. Chaque partenaire peut utiliser ses mains pour caresser le corps de l'autre.



7 La femme est allongée sur le dos au bord du lit, les genoux fléchis et les pieds près du sol. L'homme est à genoux. Des coussins peuvent être utilisés au besoin.



8 Les deux partenaires sont debout, l'homme derrière la femme. La femme a les genoux légèrement fléchis et s'appuie sur un meuble.

## La sécheresse vaginale

*La sécheresse vaginale est un symptôme commun chez les femmes atteintes de sclérodémie.*

*Elle peut s'amplifier à la ménopause en raison de la baisse du taux d'œstrogènes.*

*Ce trouble, aux conséquences psychologiques parfois importantes, peut entraîner une baisse de la libido et se répercuter sur la relation de couple.*

*Cependant, il existe des solutions pour remédier à ce problème.*



**Les hydratants vaginaux et les lubrifiants** sont des traitements de premier choix. Les traitements hormonaux ne devraient être utilisés que si recommandés par votre médecin.

### Les hydratants vaginaux

L'application d'un hydratant sans hormones peut permettre de rétablir l'hydratation vaginale et ainsi améliorer la souplesse des parois du vagin et amener un peu plus de confort. Il s'agit de produits disponibles sans ordonnance à la pharmacie. Ils se présentent sous forme de gel ou de liquide faciles à appliquer à l'intérieur du vagin. Une application régulière aux trois jours permet d'accentuer leur efficacité. Leur utilisation peut toutefois entraîner des pertes vaginales. Pour limiter les écoulements, une application au coucher et l'utilisation de protège-dessous sont suggérées. Votre pharmacien peut vous renseigner à leur sujet.

### Exemple d'hydratants vaginaux

Replens<sup>®</sup>, YES<sup>®</sup>, Hydratant féminin Vagisil<sup>®</sup>, Moist Again<sup>®</sup>, Levana<sup>®</sup>, Me Again<sup>™</sup>, Hyalo GYN<sup>®</sup>, K-Y<sup>®</sup> - Silk-E<sup>®</sup> - Hydratant vaginal

### Les lubrifiants vaginaux

Contrairement aux hydratants qui peuvent être utilisés aux 3 jours pour hydrater la paroi vaginale, les lubrifiants vaginaux sont appliqués, au besoin, au moment des activités sexuelles. Les lubrifiants facilitent les rapports sexuels et les rendent beaucoup plus confortables. Ils favorisent également le plaisir sexuel. Leur application sur l'ensemble des organes génitaux et à l'entrée du vagin s'effectue avant ou pendant l'activité sexuelle. Certaines femmes utilisent l'hydratant vaginal et le lubrifiant vaginal en combinaison pour accroître le confort lors des rapports sexuels.

---

## **On trouve deux catégories de lubrifiants: ceux à base d'eau et ceux à base de silicone.**

---

Il y a plusieurs choix de **lubrifiants à base d'eau** sur le marché. Ils contiennent surtout de l'eau et la plupart sont inoffensifs pour votre santé. Certains contiennent de la glycérine pour prolonger leur durée d'action. D'autres peuvent contenir des ingrédients allergènes. Les peaux sensibles peuvent bénéficier d'un produit sans agent préservatif (c'est-à-dire le méthylparabène ou le butylparabène). Lire la liste des ingrédients afin de connaître la composition du produit vous permettra de faire le bon choix. Votre pharmacien peut aussi vous conseiller à ce sujet.

### **Exemples de lubrifiants à base d'eau**

YES®, SLIQUID ORGANICS®,  
ASTROGLIDE SANS GLYCÉRINE ET PARABÈNES®,  
KAMASUTRA®, ASTROGLIDE®, K-Y®,  
SLIPPERY STUFF®, PLEASE CREAM®, LIQUID SILK®,  
ID GLIDE®, MAXIMUS®, PROBE®

Les **lubrifiants à base de silicone** ont une texture plus fine et un effet lubrifiant plus durable que ceux à base d'eau. Ils sont généralement hypoallergènes. En contrepartie, ils sont plus dispendieux et se nettoient moins facilement sur la literie. Attention, l'utilisation sous la douche peut rendre le plancher de celle-ci glissant. Informez-vous auprès de votre pharmacien, car ces produits se vendent en pharmacie.

### **Exemples de lubrifiants à base de silicone**

YES®, PINK®, EROS®, ID MILLENIUM®, WET PLATINUM®

Si vous éprouvez une sécheresse vaginale causée par la ménopause, la prise de suppléments d'hormones (hormonothérapie) pourrait être envisagée par votre médecin.

Outre les lubrifiants et les hydratants, vous accorder du temps pendant les relations amoureuses favorisera l'excitation sexuelle et la lubrification naturelle.

Pratiquez régulièrement des exercices de Kegel. Non seulement ces exercices de renforcement des muscles de la zone périnéale produisent des bienfaits pour le confort et la santé, mais ils accroissent également le plaisir pendant les relations sexuelles. Ils conviennent aussi bien aux femmes qu'aux hommes de tout âge. Un meilleur tonus musculaire et un afflux sanguin accru au niveau des organes génitaux influencent la sensibilité, la lubrification vaginale, et l'érection, et favorisent le plaisir sexuel chez l'homme et la femme.

Pour reconnaître les muscles du plancher pelvien, serrez les muscles qui empêchent d'uriner et d'aller à la selle. Contractez ces muscles pendant 3 à 5 secondes à 10 reprises et répétez cette série 5 fois par jour. Vous pouvez effectuer ces exercices n'importe quand et n'importe où, en toute discrétion. Si vous voulez en savoir plus, il y a plusieurs bons sites Web qui expliquent comment faire les exercices de Kegel.

# DYSFONCTION SEXUELLE MASCULINE

Le **dysfonctionnement érectile** se caractérise par une incapacité répétée à avoir une érection ou à la maintenir suffisamment longtemps durant la relation sexuelle.

*On croit que ce problème affecte 40 % des hommes de plus de 40 ans et jusqu'à 60 % des hommes de plus de 70 ans.*

Le dysfonctionnement érectile touche 80 % des hommes atteints de sclérodémie. Il est dû aux problèmes vasculaires et aux fibroses des corps caverneux qui réduisent ou obstruent l'afflux sanguin nécessaire à l'érection.

On reconnaît aujourd'hui que le dysfonctionnement érectile a souvent une origine multifactorielle, les causes psychologiques venant aggraver les causes physiologiques. L'image de virilité associée à la performance de l'homme et à sa capacité érectile peut contribuer à accentuer cette difficulté et provoquer la baisse du désir.



**Les traitements** du dysfonctionnement érectile sont très efficaces.

**Plusieurs médicaments** sous forme de comprimés peuvent être pris, au besoin, avant la relation sexuelle. Ils agissent au niveau des vaisseaux pour faciliter l'afflux de sang et permettre l'érection. Ces traitements requièrent une ordonnance médicale. Il s'agit des inhibiteurs de la phosphodiesterase de type 5 (IPDE 5). Le sildénafil (Viagra<sup>®MD</sup>), le vardénafil (Levitra<sup>®MD</sup>), le tadalafil (Cialis<sup>®MD</sup>) et l'avanafil (Spedra<sup>®MD</sup>) en sont des exemples. Ces médicaments sont parfois utilisés pour traiter d'autres manifestations de la sclérodémie, dont l'hypertension artérielle pulmonaire et les complications du phénomène de Raynaud.

Lorsque les IPDE-5 sont inefficaces ou que leur usage est contre-indiqué, on peut avoir recours à d'autres solutions.

- Un mini **suppositoire** (dispositif Muse<sup>®</sup>) ou une crème (Vitaros<sup>®</sup>) composés d'une substance vasoactive, l'alprostadil, permet de relâcher les muscles du tissu érectile et d'augmenter la quantité de sang dans le pénis. Le médicament est introduit dans l'urètre de 5 à 30 minutes avant l'activité sexuelle.
- L'**injection pénienne** consiste à injecter un médicament (l'alprostadil) dans le corps caverneux du pénis. L'autoinjection s'effectue sur le côté du pénis et entraîne une érection qui dure de 30 minutes à 1 heure.
- Les **anneaux pénien**s sont des dispositifs placés à la base du pénis pour maintenir une érection. Grâce à l'anneau, le sang demeure dans le pénis, ce qui favorise une érection plus ferme et plus longue. Lorsque l'anneau pénien n'est pas

suffisant, la pompe à dépression crée un vide dans un cylindre placé autour du pénis, ce qui entraîne une érection maintenue par un anneau pénien.

- Quand tous les autres traitements ont échoué, des prothèses pénien
- Un **implant pénien** gonflable et composé de tiges flexibles est inséré dans le pénis. Une pompe permet d'induire une érection. Cette solution permanente nécessite une intervention chirurgicale.
- En plus des traitements de santé physique, la psychothérapie et la thérapie comportementale peuvent être bénéfiques au bien-être sexuel.

## Image corporelle

Si votre apparence physique s'est modifiée au cours de la maladie, votre estime personnelle peut en souffrir et affecter votre vie sexuelle. Voici quelques conseils pour retrouver votre confiance personnelle.

Confiez vos craintes et vos sentiments à votre partenaire ou à une personne de confiance qui saura vous reconforter. La beauté est subjective et vous pourriez être agréablement surpris par le regard de l'autre.

Concentrez-vous sur les aspects de votre apparence physique qui vous plaisent.

Prenez soin de vous-mêmes. Offrez-vous de petites attentions qui vous feront du bien: une nouvelle coiffure, un vêtement, un massage, etc. Tamisez l'éclairage ou éteignez les lumières lors des activités sexuelles si cela vous rassure.

Pour traverser cette période d'ajustements dans votre vie, faites preuve d'**humour**, accordez-vous le **temps** de trouver ce qui vous convient et assurez-vous de bénéficier de la **complicité** de votre partenaire! Votre vie sexuelle s'en verra grandement améliorée.

## Baisse du désir

Le désir sexuel fluctue selon les étapes de la vie. L'intensité de votre désir sexuel dépend fortement de la qualité de votre relation de couple, de votre santé physique, de votre état d'esprit et des événements qui ponctuent votre vie. La panne du désir touche autant les hommes que les femmes.

La sclérodémie altère grandement l'énergie, l'état de santé physique et psychologique de même que les habitudes de vie, et ces changements ont des répercussions sur l'ardeur sexuelle. En outre, certains médicaments ont des effets secondaires défavorables sur la santé sexuelle.

Si vous pensez que votre médication a un impact sur votre libido et votre vie sexuelle, parlez-en à votre médecin, car des ajustements bénéfiques peuvent parfois être apportés.

## La communication

Suivez les conseils suivants pour maintenir le désir sexuel et augmenter le plaisir:

- Maintenez une **bonne communication** avec votre partenaire. Chacun de vous pourra ainsi exprimer ses sentiments, ses goûts, ses préférences et ses désirs, et entendre ceux de l'autre, ce qui favorisera une relation de couple satisfaisante.
- **Exprimez ce que vous ressentez à votre partenaire et écoutez-le à votre tour.**
  - Indiquez clairement les caresses qui vous procurent du plaisir.
  - N'oubliez pas que votre **façon de communiquer** a une influence sur votre relation amoureuse.
  - Choisissez le bon moment pour vous parler, vous écouter.
  - Dites vos préférences et entendez celles de l'autre.
- Dites ce que vous appréciez, pas seulement ce qui ne va pas.
- Choisissez un élément de discussion à la fois au lieu de vider votre sac d'un coup.
- Écrivez vos attentes pour ouvrir la discussion et faciliter les échanges.
- Alimenter votre désir de **fantaisie et d'inventivité.**
  - Le cerveau est un organe très sexuel. Tous les signaux partent de notre tête et jouent un rôle fondamental dans l'excitation sexuelle. Éveillez votre imaginaire, laissez-vous aller à fantasmer. Il n'est pas nécessaire de réaliser tous vos fantasmes. Ce qui suscite du plaisir dans l'imaginaire n'aura pas forcément le même effet dans la vraie vie. Cela dit, réaliser certains fantasmes peut apporter de la fantaisie et de la nouveauté dans sa vie sexuelle, dans la mesure où le fantasme est partagé et que l'on connaît bien les limites de l'autre.

## Éveillez votre sensualité

Mettez à profit tous vos sens afin de vous aider à éprouver les sensations intensément et apprécier le contact avec votre partenaire de manière sensuelle et aimante. L'excitation n'est pas ici le but recherché, l'orgasme non plus. Votre objectif est de savourer pleinement les sensations que vous procurent vos sens. Choisissez les moyens qui vous conviennent : films, ambiance érotique ou romantique, musique, fleurs, odeurs appréciées, caresses, massages avec crèmes ou huiles douces, effleurements, accessoires sexuels, repas, chandelles, vin, literie soyeuse, visite de boutiques érotiques, etc.

En l'absence de désir, permettez-vous des caresses, des étreintes et des baisers. Profitez de ces occasions de rapprochements et de plaisirs.

En présence de la maladie, le maintien de la santé sexuelle passe souvent par l'adaptation de vos attentes.

L'intimité physique ne se limite pas à la relation sexuelle. Elle peut prendre plusieurs formes ; les étreintes, les baisers, la masturbation, les longues promenades, les discussions, la stimulation et les massages peuvent contribuer à l'expression de l'intimité sexuelle.

Mettez en application les recommandations et les conseils qui, selon vous, influenceront positivement votre santé physique et sexuelle. Ménagez votre énergie pour être en mesure de vivre de bons moments.

N'oubliez pas qu'en dépit des changements imposés par la maladie, vous êtes le maître de votre vie intime et sexuelle renouvelée.

---

### Références

- Brooke Levis ; Marie Hudson, MD ; Ruby Knafo, MSc ; Murray Baron, MD ; Warren R. Nielson, PhD ; Marilyn Hill, PhD ; Brett D. Thombs, PhD ; Canadian Scleroderma Research Group (CSRG). *Sexual Activity and Impairment in Women with Systemic Sclerosis Compared to Women from a General Population Sample*. Décembre 2012.
- Centre intégré de cancérologie de la Montérégie. « Traitement de la sécheresse vaginale : les options qui s'offrent à vous » *Petit guide de santé sexuelle*. 2015.
- A.J. Impens, J., Rothman, E. Schiopu, J.C. Cole, J. Dang, N. Gendrano, R.C. Rosen, J.R. Seibold, *Sexual activity and functioning in female scleroderma patients*. 2009.
- Furst, Elaine, RN. *Sexuality and scleroderma*. MA Scleroderma Foundation, San Francisco. Juillet 2011.
- Knafo R, Thombs B, Wigley F, Heinberg L, Haythornthwaite JA. « The association of body image dissatisfaction and pain with reduced sexual function in women with Systemic Sclerosis ». *Rheumatology (Oxford)*, juin 2011 ; 50(6) : 1125–1130.
- Knafo R, Jewett LR, Bassel M, Thombs BD. « Sexual function in women with systemic sclerosis: A comment on Schouffoer et al. » *Arthritis Care & Research*, Vol. 62, N° 8, août 2010, pp. 1200–1202.
- Malcarne, Vanessa, Ph.D. *Sexuality and scleroderma*. Montréal, Québec, Canada, 14 octobre 2010.
- A. Schouffoer, J. Van Der Marel, M. M. Ter Kuile, P. T. M. Weijnenborg, A. Voskuyl, C. W. Vliet Vlieland, J. M. Van Laar, and T. P. M. Vliet Vlieland. « Impaired Sexual Function in Women With Systemic Sclerosis: A Cross-Sectional Study ». *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* Vol. 61, N° 11, 15 novembre 2009, pp. 1601-1608.
- PasseportSante.net. « La dysfonction sexuelle féminine ». Août 2010.
- PasseportSante.net. « La dysfonction sexuelle masculine ». Février 2010.
- Société de l'arthrite. *Intimité et arthrite*. Avril 2009.
- Société canadienne du cancer. *Sexualité et cancer*. 2012.

A close-up photograph of two ladybugs on a green leaf. The ladybugs are red with black spots and are positioned on the right side of the frame. The background is a soft, out-of-focus green. A semi-transparent white box is overlaid on the bottom half of the image, containing the organization's name and contact information.

**Sclérodermie**



**SCLÉRODERMIE QUÉBEC**

**Pour nous joindre :**

514-990-6789 / Numéro sans frais : 1-844-990-6789

[info@sclerodermie.ca](mailto:info@sclerodermie.ca)

[www.sclerodermie.ca](http://www.sclerodermie.ca)