



SEXUALITÉ ET SCLÉRODERMIE



Il n'y a pas de modèle unique et idéal à la sexualité. Dans la population en général au moins un tiers des hommes et des femmes présentent des difficultés sexuelles. La sclérodermie risque d'affecter la sexualité des personnes atteintes. Cette fiche vous présente ces principales difficultés et comment les résoudre.



LA FATIGUE ET LA DOULEUR

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 sclérodermie, 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.



SEXUALITÉ ET SCLÉRODERMIE

LA SÉCHERESSE VAGINALE



La sécheresse vaginale est un symptôme commun chez les femmes atteintes de sclérodermie. Elle peut s'amplifier à la ménopause en raison de la baisse du taux d'œstrogène. 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. Le Replens® en est un exemple.

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.

LES LUBRIFIANTS VAGINAUX

Contrairement aux hydratants qui peuvent être utilisés aux trois 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 la santé. Le K-Y^{MD} et le LIQUID SILK^{MD} en sont des exemples.

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. Exemple YES^{MD}

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.

AUTRES SOLUTIONS

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, tout en favorisant 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.

SEXUALITÉ ET SCLÉRODERMIE

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.

Le dysfonctionnement érectile touche 80 % des hommes atteints de sclérodermie. 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. Le sildénafil (Viagra^{MD}), le vardénafil (Levitra^{MD}), le tadalafil (Cialis^{MD}) et l'avanafil (Spedra^{MD}) en sont des exemples. Ces médicaments sont parfois utilisés pour traiter d'autres manifestations de la sclérodermie, dont l'hypertension artérielle pulmonaire et les complications du phénomène de Raynaud.

Lorsque ces médicaments sont inefficaces ou que leur usage est contre-indiqué on peut avoir recours à d'autres solutions.



- ▶ **Un mini suppositoire** (dispositif Muse^{MD}) ou une crème (Vitaros^{MD}) 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 une heure.
- ▶ **Les anneaux péniers** 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. Quand tous les autres traitements ont échoué, des prothèses péniennes peuvent être proposées.
- ▶ **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.

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.

ASTUCES POUR EMBELLIR VOTRE VIE SEXUELLE

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-même. 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.

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.

Alimentez 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.

SEXUALITÉ ET SCLÉRODERMIE

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.***



Extrait du fascicule **Sexualité et sclérodémie** qui est disponible sur le site Web de Sclérodémie Québec au www.sclerodermie.ca, section **Articles et publications**.

Rédaction Mme Marielle Pelletier, infirmière
détentrice d'un baccalauréat en sexologie.