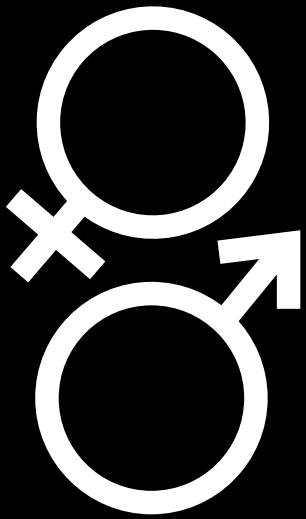




Société canadienne
de la sclérose en plaques

Sexualité et sclérose en plaques

par Michael Barrett, Ph.D.





Sexualité et sclérose en plaques

par Michael Barrett, Ph.D.

Département de zoologie
Université de Toronto

Président du Conseil canadien
de l'information et de l'éducation sexuelle

Société canadienne de la sclérose en plaques
250, rue Bloor Est, bureau 1000
Toronto (Ontario) M4W 3P9

Sexualité et sclérose en plaques

Troisième édition revue et augmentée, 1991, 1999

Publié d'abord en 1976 et revu en 1982

Société canadienne de la sclérose en plaques

La Société canadienne de la sclérose en plaques est fière d'être une source d'information fiable sur la sclérose en plaques. Les renseignements fournis dans la présente brochure sont basés sur les conseils de professionnels de la santé, les publications scientifiques et l'opinion d'experts ; cependant, ils ne constituent pas une recommandation thérapeutique ni une prescription médicale. Consultez votre médecin pour toute question particulière.

Illustrations : Alfred Wong (416) 424-2680

Traduction : Andrée Maisonneuve

Table des matières

Remerciements.....	2
Préface	2
Sexe et sexualité	3
Changements sexuels observés chez les personnes atteintes de SP.....	5
Célibataires et SP.....	6
Homosexualité et SP.....	8
Changements dans la réponse sexuelle de l'homme atteint de SP.....	10
Changements dans la réponse sexuelle de la femme atteinte de SP	11
Cycle de la réponse sexuelle et SP	12
Phase du désir	12
Phase d'excitation.....	13
Érection et lubrification vaginale	14
Système nerveux et réponse sexuelle.....	15
Effets sur l'excitabilité provoqués par l'angoisse liée au désir de « performer »	17
Orgasme	18
Communication et sexe	19
Quelques idées pour communiquer sur le plan sexuel.....	22
Moyens de composer avec les troubles sexuels	23
Traitement de la dysfonction érectile	23
Médicaments vendus sous ordonnance	24
Contrôle vésical et intestinal et autres questions d'hygiène.....	25
Amélioration des rapports sexuels.....	26
Fertilité et contraception.....	29
Grossesse et SP.....	30
Risques pour les enfants d'avoir la SP	31
Médicaments.....	32
État dépressif et autres facteurs psychologiques influant sur la sexualité.....	32
Thérapie	34
Lectures suggérées.....	36
Ressources	36
Bibliographie	37
Bureaux des divisions de la Société canadienne de la sclérose en plaques.....	Couverture arrière





Remerciements

De nombreuses personnes ont collaboré directement et indirectement à la présente brochure, par leurs commentaires sur le manuscrit, les améliorations apportées à la deuxième édition de *Sexualité et sclérose en plaques* ou simplement par des discussions sur le sujet. Je vous remercie tous et en particulier Ann Barrett, Pamela Boyle, Cook Friedman, D^{re} Virginia Griffin, Linda Huber, Frank Huber, D^r William J. McIlroy et Cecilia Quaal.

Je tiens également à remercier Deanna Groetzinger, directrice nationale des communications, à la Société canadienne de la sclérose en plaques, pour son aide précieuse à la rédaction, et Beverley Brown, directrice nationale des services individuels et familiaux, à la Société canadienne de la sclérose en plaques, pour sa patience, sa bonne humeur et son fidèle soutien au cours de la révision plutôt longue de la troisième édition. Il me fait plaisir de voir que la Société canadienne de la sclérose en plaques favorise la diffusion d'informations d'ordre sexuel par la publication de la présente brochure.

Enfin, je dois beaucoup aux chercheurs, thérapeutes et autres auteurs de documents sur la sexualité dont je me suis grandement inspiré.

Préface

J'espère que la révision de la présente publication apportera aux personnes atteintes de sclérose en plaques et à leur partenaire, information, encouragement et réconfort quant aux effets possibles de la sclérose en plaques sur leurs rapports interpersonnels et sexuels. Mon but est de fournir des réponses générales, empreintes d'optimisme et d'humour, aux questions les plus souvent posées par les femmes et les hommes atteints de SP et leur partenaire.

Je suis conscient qu'il y a beaucoup de choses qui ne vous concernent pas personnellement dans le présent document et, en fait, certaines pourront vous sembler simplistes, venant d'une personne qui n'est pas atteinte de sclérose en plaques et qui n'« éprouvera » jamais vraiment ce que vous éprouvez. J'ai donc demandé à des personnes atteintes de la maladie, célibataires, mariées, séparées, divorcées, jeunes, moins jeunes, hétérosexuelles, homosexuelles, de me donner des exemples pour illustrer mes propos et de me faire partager leurs idées sur le sujet. Je me suis également beaucoup inspiré de la documentation disponible sur la sexualité et le handicap physique.

Étant donné que je parle ici de tous les troubles sexuels auxquels **peuvent** être confrontées les personnes atteintes de SP au cours de leur vie, il vaudrait peut-être mieux les prendre à petites doses, en particulier si vous venez d'apprendre votre diagnostic. Autrement, vous pourriez être perturbé par ce qui vous paraîtra une source potentielle d'innombrables « difficultés ». N'oubliez pas que tout le monde peut éprouver ce



genre de problèmes, qu'il n'est pas exclusif aux personnes atteintes de SP. Voyez plutôt les côtés positifs que les côtés négatifs de la sexualité. Voici comment une femme, parfaitement consciente des sentiments de culpabilité, de la colère et de la fatigue qu'elle et son mari éprouvent parfois, décrit la situation :

« Si les circonstances ne nous avaient pas forcés à développer notre vie sexuelle, nous n'aurions peut-être jamais découvert l'intensité et la variété des sentiments et des expériences qui font maintenant partie de notre vie et non seulement de notre sexualité. »

J'ai imprégné la présente brochure de ce message positif.

Sexe et sexualité

Au cours d'un examen de routine, le nouveau médecin de Johanne lui a demandé : « Est-ce que quelque chose a changé dans votre vie sexuelle depuis que vous avez la sclérose en plaques ? »

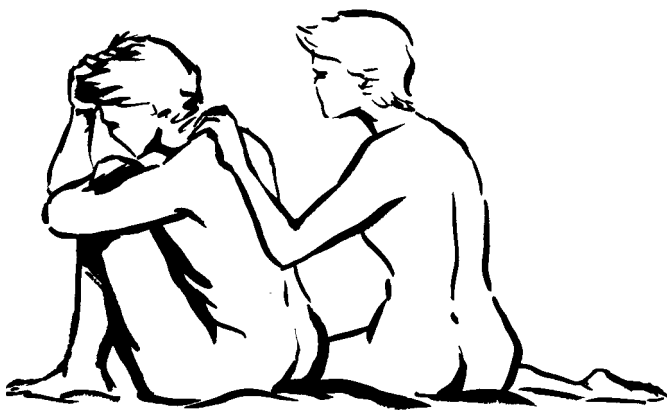
Même si elle se sentait à l'aise de parler de sexe et était satisfaite des relations qu'elle avait eues avec son mari, avant et après leur mariage, cette question l'a quelque peu décontenancée. Sa réponse peu compromettante : « Eh bien, nous avons des hauts et des bas » les a fait rire tous les deux, en raison du double sens de ses paroles, mais a clos la discussion sur le sujet. En y repensant, elle s'est rendu compte qu'en fait il y avait pas mal de choses de changées dans sa vie sexuelle depuis qu'elle avait appris son diagnostic, cinq ans plus tôt. Ses relations avec son mari étaient moins fréquentes, en partie parce qu'elle se sentait souvent très fatiguée, mais aussi parce qu'ils ne semblaient plus ni l'un ni l'autre aussi

disposés qu'avant à faire les premiers pas. Ils s'étaient toujours beaucoup embrassés et caressés lorsqu'ils faisaient l'amour de sorte que son récent besoin de caresses plus directes pour atteindre l'orgasme n'avait pas véritablement posé de problèmes. Elle craignait cependant les petites « pertes d'urine » et soupçonnait cette inquiétude et les changements survenus dans ses sensations génitales, son équilibre et son niveau d'énergie de la rendre moins réceptive sexuellement. Jean se montrait compréhensif, mais elle ne pouvait s'empêcher de penser que sa maladie devait refréner les élans de son mari. Elle devait donc faire des efforts supplémentaires pour se sentir bien dans sa peau face à ces changements et, particulièrement, en raison de ses sautes d'humeur et de sa fatigue. À la réflexion, elle se demandait si la question du médecin portait sur ses sentiments liés à la sexualité ou sur les effets des changements physiques sur sa réponse sexuelle. Elle se demandait aussi si d'autres femmes et hommes atteints de SP éprouvaient la même chose qu'elle et comment ils arrivaient à composer.

Les questions auxquelles Johanne fait face touchent divers aspects de la sexualité, terme qui englobe les réponses sexuelles (dont la capacité d'être excité sexuellement et d'atteindre l'orgasme), la fertilité et la procréation, l'image de soi, le sentiment d'être attirant ou pas pour son partenaire (ou des partenaires potentiels, dans le cas de célibataires), la capacité de se livrer à des activités sexuelles (diminuée par la fatigue, les troubles de l'équilibre, la spasticité, etc.), la communication et les relations entretenues avec son partenaire



(modifiées par les changements d'humeur), sa capacité de poursuivre les activités de la vie quotidienne et le sentiment d'être intégré à la famille élargie, aux amis et à la société, d'y être accepté et d'en être membre à part entière. Tout ça est lié à l'image et à l'estime que Johanne a d'elle-même, éléments abstraits de la sexualité qui sont fonction de la valeur que nous nous accordons et des réactions des autres à notre endroit.



Le Dr George Szasz, thérapeute et chercheur de l'Université de la Colombie-Britannique, a remarqué que les changements dans l'estime et l'image de soi entraînés quelquefois par les maladies invalidantes proviennent souvent d'altérations de certains aspects de la vie sexuelle ou sociale. Nos sentiments envers nous-mêmes dépendent des réactions des autres à notre égard et de ce que nous pensons que nous devrions être capable de faire. Me trouvera-t-elle quand même séduisant ? Puis-je toujours être un bon partenaire sexuel ? Pourquoi est-ce que ça demande autant de temps pour m'exciter sexuellement ? Pourrai-je maintenir mon érection ? Pourrai-je atteindre l'orgasme ? Comment penser à l'amour quand on est si fatigué ? Mon partenaire va-t-il

continuer à m'aimer ? Et si je perds mes urines pendant une relation ? Que devrais-je dire à un partenaire éventuel et quand devrais-je aborder le sujet ? Puis-je avoir un enfant ? Si je suggère de changer nos « habitudes » sexuelles, vais-je créer de l'insécurité chez mon partenaire ? Comment s'intéresser au sexe lorsqu'on doit composer avec tous les autres problèmes liés à la SP ? Comment obtenir que les autres me voient comme un être « avec des capacités sexuelles » et non seulement comme un handicapé ?

Compte tenu du fait que le sexe, dans notre société, est étroitement lié à l'estime de soi, notre « performance » à ce niveau peut avoir des effets assez directs sur l'image qu'on a de soi-même. Pouvoir échanger sur ce sujet avec son partenaire ou des partenaires éventuels ouvre la porte à des discussions sur des aspects plus vastes et plus profonds de la sexualité, notamment l'acceptation de soi, la confiance et l'amour. Les personnes atteintes de SP qui ne désirent pas s'engager dans une relation sexuelle peuvent néanmoins être vraiment préoccupées par cette question et la façon dont elles sont parfois perçues et stéréotypées par les autres, en raison de leur maladie. Dans les trois prochaines sections, je traiterai des changements sexuels qui peuvent survenir chez les personnes atteintes de SP, des causes possibles de ces changements et des moyens d'amorcer le dialogue sur ces questions.

Changements sexuels observés chez les personnes atteintes de SP

Il est normal que les personnes aux prises avec l'insécurité reliée à la SP connaissent une diminution de leur libido, de la fréquence de leurs relations et du plaisir sexuel. On suppose que ces effets peuvent être : 1) **directs**, soit attribuables à la maladie (c.-à-d. effets sur les sensations, le mouvement, etc.), 2) **indirects**, attribuables au stress psychologique et social et aux préoccupations entraînés par tout changement majeur dans la vie ou 3) **combinés**, attribuables aux deux types d'effets mentionnés plus haut (Barrett, 1984). Il n'est pas étonnant que les partenaires des personnes atteintes de SP soient aussi perturbés par de compréhensibles sentiments de colère, de culpabilité, de frustration et de dépression face aux changements imposés par la maladie. On peut s'étonner cependant de l'ampleur des effets directs que peuvent avoir sur le désir, l'excitation, l'orgasme ou toute activité sexuelle une attitude et des croyances autodestructrices sur le sexe en général, sur la « performance » sexuelle et, en particulier, les rôles sexuels.

À quels genres de changements sexuels les personnes atteintes de SP doivent-elles faire face ? George Szasz et ses collaborateurs ont évalué 73 hommes et femmes atteints de SP par rapport à une échelle de fonctionnement sexuel (EFS) dans le but de déterminer la proportion des malades qui avaient diminué ou cessé leurs activités sexuelles (Szasz et coll., 1984a). La moitié des personnes

interrogées avaient moins de 40 ans, les femmes composaient 64 p. cent du groupe, les personnes mariées, 62 p. cent, les célibataires, divorcés, veufs ou séparés, 38 p. cent et la moitié du groupe était atteinte de SP depuis moins de dix ans. Au total, 55 p. cent des sujets ont dit être aussi actifs sur le plan sexuel qu'avant leur diagnostic ou ne pas éprouver de difficultés telles qu'une « altération des sensations génitales ou des problèmes d'érection et d'éjaculation chez les hommes, et de lubrification vaginale et d'orgasme chez les femmes ». Les autres reconnaissaient qu'ils étaient moins actifs qu'avant ou qu'ils éprouvaient certaines difficultés ou qu'ils avaient renoncé au sexe (depuis plusieurs semaines, mois ou années). Plus de la moitié de ce groupe s'inquiétait de cette situation et désirait « retrouver une vie sexuelle normale ».

Les principaux sujets de préoccupation de ces personnes étaient : l'incapacité de satisfaire son partenaire ou d'être satisfait, l'insensibilité personnelle ou du partenaire aux caresses et l'incapacité de se comporter comme un « homme » (Szasz et coll., 1984a,b). Un grand nombre des difficultés sexuelles le plus fréquemment décrites par les personnes atteintes de SP sont également éprouvées par la population en général, et quelle qu'en soit leur origine, elles ont des répercussions sur les sentiments. Il ne faut donc pas négliger les facteurs « psychologiques » dans ce domaine et accorder de l'importance au seul problème « physique », par exemple, incapacité d'obtenir une érection ou d'atteindre l'orgasme. Considérez également les facteurs « sociaux » qui limitent l'expression sexuelle des





personnes handicapées physiquement. Bien que j'aie été tenté d'aborder en premier lieu les aspects physiques de la sexualité, soit ceux qui intéressent d'abord les personnes qui constatent des changements dans leur réponse sexuelle, je commencerai plutôt par la dimension sociale de la sexualité qui, à mon avis, revêt tellement d'importance qu'elle définit le contexte dans lequel devrait être abordées les questions fonctionnelles. Et puisque nombre d'exemples dans le présent texte mettent en présence des couples engagés dans des relations à long terme, je parlerai d'abord des célibataires.

Célibataires et SP

Le terme « célibataire », qui signifiait autrefois « non marié », a évolué pour désigner tous ceux qui ne sont pas engagés dans une relation de couple durable. Tout est organisé en fonction du couple dans notre société où on s'attend à ce que vous en formiez un, ou que vous aspiriez à en former un. La publicité vise à vous vendre de l'« attrait » pour les autres. Etant donné qu'un diagnostic de SP est habituellement posé chez les personnes dont l'âge varie entre 20 et 40 ans, certaines d'entre elles vivent une séparation ou un divorce. Si vous désirez vous engager dans une nouvelle relation ou développer une relation naissante, certains effets de la SP peuvent vous inquiéter.

Les nombreux changements physiques mentionnés plus haut et décrits plus en détail ci-dessous nécessiteront des ajustements physiques et psychologiques. Si vous vous déplacez en fauteuil roulant ou avez des troubles locomoteurs ou de l'équilibre, les personnes bien portantes peuvent se sentir mal à l'aise face à vous.

Elles ne savent pas toujours comment réagir ou appréhendent les rapports intimes avec une personne handicapée. Vous pouvez aussi craindre d'être rejeté si vous décidez de faire les premiers pas. Auriez-vous oublié l'art de la communication verbale qui ferait de vous une personne intéressante et vous permettrait de faire passer votre message ? Par ailleurs, vos conditions de vie peuvent restreindre votre intimité ou vos possibilités de rencontres si vous vivez en institution, par exemple, quoique certains établissements disposent maintenant de comités chargés des questions sexuelles, de chambres privées et d'autres politiques destinées à faire valoir le droit à la sexualité des personnes handicapées. Si vous recevez des soins à domicile, il peut alors être difficile pour vous d'avoir une vie sexuelle, à moins que vous soyez en confiance avec votre aidant et puissiez communiquer librement avec lui. Cette situation n'est pas facile pour les personnes timides, celles qui désirent garder leur vie sexuelle confidentielle ou celles qui ont du mal à se voir comme une personne digne d'avoir une vie sexuelle et d'en retirer du plaisir. Si votre partenaire est aussi votre aidant, vous vous demandez peut-être quand et comment lui parler de vos besoins et de vos attentes en matière de sexualité. De même, si vous avez déjà noté des changements dans votre réponse sexuelle lors de relations antérieures, vous craignez peut-être d'éprouver encore des difficultés ou hésitez à parler de sexe.

Voici d'autres sources de difficultés fréquentes : l'altération de l'image et de l'estime de soi, les attentes sexuelles, les préjugés face au handicap et le manque de communication efficace, en particulier



entre hommes et femmes de milieux différents qui peuvent ne pas avoir les mêmes conceptions de la sexualité et avoir vécu des expériences sexuelles différentes.

Par exemple, Jeannette, 39 ans, a la SP depuis 10 ans et a divorcé il y a quatre ans après une période de critiques qui a vraiment altéré son estime d'elle-même. Elle avait toujours accordé beaucoup d'importance à son apparence et à son allure athlétique, en tant qu'éléments de sa sexualité, mais son attitude extravertie cachait son désir d'intimité et de sécurité dans le mariage. Depuis son divorce, elle a eu deux hommes dans sa vie, mais tous les deux ne semblaient intéressés qu'au sexe. Elle sentait aussi qu'ils avaient l'impression de lui faire une faveur et qu'elle devait leur en être reconnaissante. Elle a de la difficulté à trouver un partenaire avec qui elle pourrait communiquer sur le plan psychologique et intellectuel aussi bien que sur le plan sexuel. Satisfaite sur le plan professionnel et social, elle commence à se demander si le genre de relation de couple qu'elle recherche est réaliste et si les efforts qu'elle devra déployer pour l'obtenir en valent la peine.

Robert a 47 ans. Il a eu plusieurs partenaires sexuelles bien que ses symptômes, en particulier les troubles de l'équilibre et la fatigue, lui rendent tous les aspects de la vie plus difficiles. Il s'aperçoit maintenant que l'image de dominant, sûr de lui, qu'il a affichée jusqu'ici dans son travail et sa vie sociale ne cadre plus très bien avec ses sentiments grandissants d'insécurité, face à sa réponse et à sa « performance » sexuelles. Il déclare : « Avec toutes les

préoccupations actuelles au sujet du SIDA et d'autres maladies transmises sexuellement ainsi que les changements survenus sur le plan des relations entre hommes et femmes dans notre société, la situation n'est plus du tout la même ».

Joseph Nowinski (1984) souligne que le fait de reconnaître les difficultés créées par la socialisation sexuelle de l'homme ne signifie pas que Robert doit rejeter toutes les dimensions « traditionnelles » de sa virilité. Le problème vient de « notre tendance à confiner les hommes et les femmes dans un comportement sexuel unique et précis ». Les problèmes surviennent fréquemment chez les hommes « lorsqu'ils tentent de réaliser l'impossible, de se comporter selon des stéréotypes qui nient leur sensibilité et qu'ils s'en tiennent à l'expression sexuelle de type machiste ». Il souligne : « ... nous amenons les femmes à avoir les mêmes attentes envers nous que nous avons envers nous-mêmes ».

Si vous êtes célibataire, voici quelques questions que vous vous êtes peut-être déjà posées. Qu'est-ce que j'attends d'une relation de couple et que suis-je prêt à y apporter ? Est-ce que je veux quelqu'un qui s'occupe de moi et réponde à mes besoins physiques ou est-ce que j'aspire davantage à une relation d'égal à égal ? Est-ce que je cherche un ami ? Ai-je peur de vieillir seul ? Suis-je optimiste ou pessimiste face à mes possibilités d'exprimer ma sexualité ou à mes chances de vivre une relation de couple durable ? Trouverais-je plus de bonheur auprès de bons amis que dans une relation intense avec une seule personne ?



Les sections locales et les cliniques de la Société de la SP organisent parfois des rencontres de personnes atteintes de sclérose en plaques où vous pourriez discuter de ces questions avec des gens qui sont « passés par là ». Ce genre d'échanges peut souvent être suscité par un conférencier, un film ou tout autre activité qui permet aux participants de parler de ce sujet. Lorsque je prends la parole à des réunions sur la sexualité, je rencontre des gens qui accepteraient volontiers de partager leur riche bagage d'idées et d'expériences, dans des circonstances appropriées. Il est intéressant de voir que certaines personnes atteintes de SP évitent de telles rencontres simplement parce qu'elles « ne veulent pas être associées à un groupe de handicapés ». Il serait bon aussi d'explorer cette attitude dans le contexte élargi des attentes sur le plan sexuel et interpersonnel.

Homosexualité et SP

Dans la deuxième édition de la présente brochure (1982), j'écrivais :

« L'hétérosexualité préconisée dans notre société prévaut également dans la documentation sur le sexe et le handicap. Par conséquent, si vous êtes homosexuel et atteint de sclérose en plaques, vous aurez beaucoup de difficultés à trouver des documents qui traitent des problèmes sexuels et des besoins des homosexuels handicapés. »

Hélas, la situation ne s'est que très légèrement améliorée depuis 1982. Bien que de nombreux volumes abordent les relations homosexuelles, j'en ai trouvés fort peu sur l'homosexualité chez les handicapés et aucun sur les homosexuels

atteints de sclérose en plaques. Bien que vous partagiez probablement nombre d'expériences décrites ici avec les autres hommes et femmes atteints de SP, je crois qu'une personne homosexuelle atteinte de sclérose en plaques peut quelquefois se sentir membre d'« une minorité dans une minorité » (Stewart, 1979). Par exemple, il peut vous être difficile de trouver des professionnels de la santé qui connaissent la SP et comprennent les homosexuels. De même, les associations de sclérose en plaques peuvent manquer d'expérience dans ce domaine et être incapables de vous mettre en contact avec des gens dans votre situation. Un nouvel organisme (Education in a Disabled, Gay Environment, Box 305, Village Station, New York, N.Y. 10014) vient de se joindre aux rares organismes que je connais pour les homosexuels handicapés.

Elizabeth, âgée de 31 ans, a avoué à ses parents qu'elle était gaie, il y a quelques années, peu de temps avant d'apprendre qu'elle avait la sclérose en plaques. Ses parents ont eu de la difficulté à accepter son homosexualité, mais l'ont aidée à s'adapter aux conséquences physiques de la maladie sur son travail et sa vie sociale. Ses expériences sexuelles ont débuté plus tard que chez les autres homosexuels handicapés, en général, et elle commençait seulement à se sentir pleinement satisfaite de sa vie sexuelle lorsqu'elle s'est mise à éprouver des troubles de la vision et de l'équilibre ainsi que des engourdissements dans les jambes. Il lui est difficile, depuis quelque temps, de se détendre durant les rapports sexuels et d'atteindre l'orgasme. Elle ne sait trop à quoi attribuer ces changements : à la médication qui l'affaiblit parfois, aux



spasmes musculaires occasionnels qui la font se sentir peu attrayante, à l'inquiétude quant à la possibilité que ses partenaires se lassent de sa lenteur ou à un effet direct de la sclérose en plaques ? Elle s'en veut de se sentir incompétente ou de se critiquer comme si elle était responsable de son état.

Le livre d'Yvonne Duffy (1981) *All things are possible*, présente un chapitre sur les sentiments et les expériences des lesbiennes handicapées. Bien que certains témoignages relatent des situations négatives (rejet de la famille qui n'accepte pas cette orientation sexuelle ou embarras créé par le handicap devant des partenaires éventuelles), d'autres révélaient des sentiments de compétence, de satisfaction et de force et une acceptation de soi qui proviennent de rapports intimes satisfaisants. Madame Duffy recommande un livre (*Sapphistry: The Book of Lesbian Sexuality*, écrit par P. Califia 1980) qui, à ma connaissance, est l'un des seuls qui aborde la sexualité des homosexuelles handicapées.

Denis ne pouvait plus se débrouiller seul à son appartement, et son amoureux, Philippe, ne pouvait pas s'absenter de son travail aussi souvent qu'il aurait fallu pour bien s'occuper de lui. L'établissement de soins prolongés où il vit depuis quatre mois ne prévoit aucune possibilité de vie sociale, chère à Denis, ni d'intimité que lui et Philippe ne cessent de réclamer. Non seulement cette situation est-elle frustrante pour Denis sur le plan sexuel, mais elle le prive du plaisir de se blottir contre Philippe et d'échanger des caresses. Ils remarquent d'ailleurs que leurs moindres touches mettent certains bénéficiaires et soignants

manifestement mal à l'aise. Denis voudrait également poser des questions sur les changements survenus dans sa réponse sexuelle au cours de la dernière année, en particulier la diminution de sensibilité de son anus qui lui avait toujours procuré beaucoup de plaisir. Il ne savait trop à qui en parler ni à quel genre de réaction s'attendre s'il abordait le sujet. Il savait, pourtant, qu'il n'était pas le seul dans cet établissement à avoir ce type de préoccupations.

Le manque d'intimité et la quasi-impossibilité de rapports intimes sont des problèmes communs pour les personnes qui vivent en institution. Je crois que les barrières comportementales et administratives qui entravent l'expression de la sexualité des personnes handicapées physiquement sont encore plus imposantes pour les homosexuels. Cependant, j'ai vu suffisamment de compassion chez les professionnels de la santé, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur des établissements de santé, pour continuer d'espérer des changements concrets dans les attitudes et les politiques institutionnelles. Outre le genre de problèmes dont il a été question dans l'anecdote ci-dessus, les homosexuels atteints de SP, leur famille et leurs amis doivent parfois faire face aux conséquences personnelles et sociales du SIDA. Il peut s'agir du chagrin causé par la perte d'un être cher, d'inquiétudes face à son propre bien-être et de colère devant les obstacles posés par la discrimination. Même si toute la société est sensibilisée au SIDA, je crois que les homosexuels et les personnes handicapées connaissent mieux que les autres les effets négatifs que peuvent avoir des attitudes discriminatoires sur



tous les aspects de la vie, dont l'estime de soi. La British Columbia Coalition for the Disabled (Coalition de la Colombie-Britannique pour les personnes handicapées) a récemment mis sur pied un programme d'aide conçu spécialement pour les personnes handicapées physiquement qui sont aux prises avec le SIDA (Sands, 1988).

Changements dans la réponse de l'homme atteint de SP

La proportion des hommes atteints de SP qui éprouvent des difficultés érectiles varie de 26 à 75 p. cent, suivant l'âge des sujets et la durée de la maladie ainsi que la gravité des symptômes (Vas, 1969 ; Lilius et coll., 1976 ; Goldstein et coll., 1982 ; Smith, 1976 ; Minderhoud et coll., 1984 ; Valleroy et Kraft, 1984). On rapporte également des problèmes d'éjaculation précoce et de dysfonctionnements sur le plan de l'orgasme et de l'éjaculation associés ou non à des problèmes d'érection, comme on le verra plus loin (voir Schover et coll., 1988).

L'étude récente de Stenager et coll. (1990) a fait ressortir une baisse dans la fréquence des rapports sexuels ou la présence de troubles sexuels chez 33 des 52 participants suédois atteints de SP. Ces hommes se plaignaient de dysfonction érectile et orgasmique, d'éjaculation précoce, de changements dans les sensations péniennes et d'une baisse de libido. Il est intéressant de noter que seulement 45 p. cent de ceux qui éprouvaient des changements dans leur réponse ou leurs activités sexuelles s'inquiétaient de cette situation.

Je crois que l'importance accordée à l'érection et à l'orgasme dans la documentation sur la sexualité des hommes handicapés reflète non seulement l'intérêt suscité par les troubles sexuels

« techniques » qui peuvent être expliqués et traités médicalement, mais également la valeur que nous attribuons à la virilité dans notre société. Voici comment D.H. Hall (pseudonyme), cité par Robin Frames (1989) illustre ce fait :

« J'avais honte de mon impuissance. Ma virilité en prenait un coup - je ne fais pas seulement allusion au côté macho, performant ou compétitif de l'homme, mais à l'essence même de son identité. Ça vous atteint au plus profond de vous-même et c'est très difficile à accepter. Ce n'est certainement pas une chose dont on irait parler à son voisin, par exemple. »

Un autre homme exprimait comme suit ses sentiments face à ses difficultés érectiles et orgasmiques :

« N'étant jamais certain du résultat de nos tentatives de rapports sexuels, je ne me sens plus à la hauteur sur ce plan qui peut pourtant être une source de grande satisfaction. Je sais comment je pourrais améliorer ma réponse sexuelle, mais je n'en parle presque jamais à ma femme. Elle considère mes échecs comme ses échecs... Son angoisse face à mon état me rend davantage conscient de la frustration qu'il provoque et nous fait perdre à tous les deux notre spontanéité et notre enthousiasme... » (Pulton, 1975).

Changements dans la réponse sexuelle de la femme atteinte de SP

Les changements dans la réponse sexuelle de la femme atteinte de SP n'ont pas reçu autant d'attention que ceux de l'homme atteint de cette maladie. Selon Lundberg (1978), 52 p. cent des 25 femmes atteintes de SP qui ont participé à son étude éprouvaient certaines difficultés sexuelles. Elles étaient âgées entre 20 et 42 ans et leur handicap variait de 1 à 2 sur une échelle de 6 points. En général, leurs difficultés s'étaient manifestées de façon soudaine après l'apparition de la sclérose en plaques. Les plus fréquentes étaient : l'insuffisance de lubrification vaginale (chez les deux tiers de celles qui ont déclaré qu'elles éprouvaient des difficultés), des changements dans les sensations génitales qui rendaient parfois la stimulation du clitoris ou du vagin très désagréable, et de la difficulté à atteindre l'orgasme. Toutes, sauf une, étaient demeurées actives sexuellement quoique la fréquence de leurs relations avait diminué. À la lumière des résultats de quatre études distinctes, Schover et Jensen (1988) concluent que de 33 p. cent à 50 p. cent des femmes atteintes de SP peuvent éprouver certaines difficultés à atteindre l'orgasme (Lilius et coll. 1976 ; Lundberg, 1981 ; Minderhoud et coll., 1984 ; Valleroy et Kraft, 1984).

Dans l'étude récente de Stenager et coll. (1990), 32 des 65 participantes suédoises atteintes de SP ont constaté une diminution de la fréquence de leurs rapports sexuels ou la survenue de troubles sexuels. Cependant, seulement 12 p. cent de ces 32 femmes se sont dites

inquiètes de leurs difficultés, notamment de changements dans les sensations au plan des organes génitaux, d'une diminution de la lubrification vaginale et d'une baisse de la libido.

Les femmes souffrant d'affections neurologiques qui entraînent des symptômes semblables à ceux de la SP décrivent le même type de difficultés sexuelles que les femmes atteintes de sclérose en plaques (Bregman, 1978). Ce fait peut s'expliquer, en partie du moins, par l'effet qu'a la SP sur la fonction nerveuse (expliqué plus loin). Il ne faut cependant pas négliger le rôle important que peuvent aussi jouer les effets indirects de la maladie. Par exemple, Szasz et coll. (1984b) décrivent l'expérience d'une femme de 32 ans qui avait l'habitude d'atteindre l'orgasme lorsqu'elle était stimulée par un vibreur, avant d'apprendre qu'elle était atteinte de SP, soit deux ans plus tôt. Une fois son état stabilisé, elle présentait toujours des troubles de la coordination, de la spasticité, de légers troubles visuels et une certaine insécurité face au contrôle de ses intestins. Elle a avoué qu'elle s'était désintéressée du sexe peu après avoir appris son diagnostic et qu'elle n'avait plus utilisé son vibreur pendant plus d'un an. Lorsqu'elle a recommencé à l'utiliser, elle s'est rendu compte qu'elle pouvait toujours atteindre le stade de l'excitation, mais non l'orgasme. Elle se décourageait, pensant que son problème était attribuable à la SP : « J'en voulais à mon corps, pourquoi ne réagissait-il pas normalement ? » Après quelques consultations et « explorations » de ses nouvelles sensations, elle a pu atteindre l'orgasme à nouveau. Les effets de la SP sur le système nerveux peuvent avoir contribué à ses difficultés ; toutefois, la





colère, l'angoisse, un état dépressif ou un sentiment d'« échec » face à sa réponse sexuelle peuvent aussi être en cause.

Bon nombre de changements dans la réponse sexuelle des personnes atteintes de SP sont attribuables à des facteurs physiques, psychologiques et sociaux. Même si le « problème » vous semble causé directement par la SP, vos sentiments et préoccupations (ou la réaction de votre partenaire à votre maladie) peuvent affecter votre vie sexuelle. Si les effets neurologiques de la SP entraînent des problèmes temporaires reliés à l'érection, à la lubrification vaginale ou à l'orgasme, n'y attachez pas trop d'importance, au risque de faire de l'angoisse face à la performance recherchée. Cette angoisse peut freiner vos élans ou vous empêcher de jouir des caresses qui vous seraient autrement très agréables. Si la SP altère déjà la conduction nerveuse, alors l'angoisse ne fera qu'aggraver la situation. Pour pouvoir mieux comprendre ces questions, et en parler, il faut reconnaître que la SP comporte des aspects physiques, psychologiques et sociaux qui interagissent les uns avec les autres.

Cycle de la réponse sexuelle et SP

Bien que les modes d'expression du désir sexuel puissent varier considérablement d'une personne à l'autre, les changements et les processus physiques associés à la réponse sexuelle sont très prévisibles. À la lumière des premiers travaux de Masters et Johnson (1966), et de ceux, plus récents, de Helen Singer Kaplan (1979, 1983) et d'autres, nombre de chercheurs croient maintenant que le cycle de la réponse sexuelle comprend

quatre phases : le désir, l'excitation, l'orgasme et la résolution (retour à l'état pré-désir).

Phase du désir

Certaines personnes diront : « le sexe, ça ne m'intéresse plus » ou « je n'arrive pas à me mettre dans l'ambiance » ou « j'y pense tout le temps, mais ça ne mène à rien » ou « j'aimerais éprouver ce que j'éprouvais auparavant, mais il me semble que rien ne peut plus m'exciter ». Le désir peut se manifester de toutes sortes de façons, allant d'une timide envie d'« essayer et de voir ce que ça donne » à un besoin dévorant et passionné de rapports sexuels. Pour d'autres, il signifie davantage l'envie de rapprochements physiques, d'intimité et d'harmonie qui peuvent ou non aboutir au coït. On peut dire qu'une personne a des désirs sexuels selon ses pensées et ses actes (fantasmes sexuels, amorces de rapports sexuels ou réponses aux avances d'un partenaire, masturbation, lecture de romans érotiques, etc.). Évidemment, certaines personnes cèdent aux avances de leur partenaire sans vraiment éprouver de désir.

La baisse de la libido constitue l'un des problèmes les plus répandus dans la population en général auxquels les thérapeutes doivent tenter de remédier. Elle peut avoir une cause physique directe : dépression clinique, lésions cérébrales, diminution du taux de testostérone sanguin, augmentation du taux de prolactine, effets secondaires des médicaments, etc. Les effets de la SP sur la libido sont probablement indirects et relèveraient plutôt d'un état dépressif, de la fatigue, etc. que de lésions dans les centres nerveux régissant la fonction

sexuelle ou d'une diminution de la production d'hormones sexuelles. Étant donné que le désir met en jeu la mémoire et la conceptualisation, il est possible que les changements neurologiques qui atteignent les facultés intellectuelles (voir plus loin) influent également sur la libido. À ma connaissance, cette relation n'a pas fait l'objet d'études approfondies dans la sclérose en plaques, bien qu'on connaisse les effets cognitifs de la SP (Stenager et coll., 1989a, b).

De même, personne ne s'est penché sur les effets que peut avoir la maladie sur le désir et la réponse sexuelle des partenaires des personnes atteintes de SP. J'ai l'impression que le désir doit diminuer avec 1) la fatigue causée par l'éventuel surcroît de travail imposé par la maladie au partenaire d'une personne atteinte de SP, 2) le sentiment de culpabilité engendré par la non-expression des sentiments ou 3) l'état dépressif entraîné par ces deux raisons. Je présume que d'autres aspects (abordés plus loin) de la réponse sexuelle des partenaires de personnes atteintes de SP peuvent être touchés, comme le seraient ceux de quiconque dans le même contexte interpersonnel et social. En outre, certains partenaires peuvent minimiser l'importance des changements de crainte de paraître égoïstes ou geignards ou de menacer l'*ego* peut-être fragile d'un être cher. De toute façon, nous en savons vraiment trop peu sur ce que vivent les partenaires des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Phase d'excitation

« Certains soirs, j'ai le goût de faire l'amour, mais j'ai l'impression que je n'obtiendrai jamais d'érection, même si ma femme me stimulait jusqu'à demain. »

« Je regarde des magazines érotiques et je fantasme pour m'exciter mentalement. Le résultat n'est pas toujours le même qu'avant, mais j'apprends à me détendre et à moins centrer mon attention sur la réaction de mon pénis. »

« Mes mamelons sont très érogènes de même que certaines zones autour de mon clitoris. J'ai donc exploré ces régions moi-même et j'ai montré à mon partenaire où il devait me caresser. »

« Pendant un certain temps, il voulait tellement que j'atteigne l'orgasme que nos rapports devenaient mécaniques. Plus on s'appliquait, plus l'excitation diminuait. Je ne suis pas certaine aujourd'hui que mon absence de réponse était attribuable à la SP ou s'il était dû à mon appréhension face à un éventuel échec. »

Revenons au côté purement physique de l'expression sexuelle pour dire que l'excitation produit certains changements physiques : la **vasocongestion** (le sang engorge les vaisseaux sanguins dans une région donnée) et la **myotonie** (contraction de certains muscles). Les deux phénomènes résultent d'impulsions nerveuses, soit des impulsions transmises par le cerveau aux parties génitales (ou autres parties du corps) ou transmises au cerveau par les zones érogènes du corps (parties génitales, mamelons, peau). Nous allons nous concentrer en premier lieu sur





la lubrification vaginale et l'érection pour décrire les effets possibles de la SP sur l'excitation sexuelle. Cependant, il ne faut pas perdre de vue le fait que tout le corps peut être érogène et non seulement les parties génitales. N'oubliez pas non plus que ces parties génitales appartiennent à un être humain.

Érection et lubrification vaginale

Certains d'entre vous doivent se demander pourquoi je traite toujours ensemble l'érection et la lubrification vaginale. Disons que ces phénomènes constituent tous deux les premières manifestations de l'excitation sexuelle. Ils semblent toutefois avoir des significations et une importance sociale très différentes. Lorsque l'érection est entravée par l'angoisse, les distractions, la fatigue, les lésions neurologiques ou une combinaison de ces causes, nous avons tendance à considérer cette dysfonction comme le « problème ». Le terme « impuissance » est souvent utilisé pour définir une absence d'érection. Je crois, pour ma part, qu'il comporte maintenant une connotation injustifiée, à la fois trompeuse et inutilement stigmatisante. Les hommes qui éprouvent ce genre de difficultés peuvent quand même être actifs, intéressés (et intéressants) sexuellement et être compétents sur le plan social et professionnel. Le terme pourrait peut-être perdre sa connotation négative si on favorisait les discussions sur le sujet et qu'on arrivait à se sentir plus à l'aise face à ce problème. En attendant, je suis porté à éviter le terme « impuissance » comme on évite aujourd'hui le terme « frigidité ». Les femmes qui ne réagissent pas intensément aux activités sexuelles sur le plan

physique ou n'atteignent pas l'orgasme rejettent ce terme avec raison parce qu'il semble nier chez elles, toute chaleur, toute sensibilité et toute amabilité.

Bien que les femmes atteintes de SP qui se disent moins réceptives sexuellement aient tendance à donner comme symptôme spécifique un défaut de lubrification vaginale, je crois qu'elles considèrent davantage leur problème comme une diminution de leur excitabilité. La perte ou la diminution de la sensibilité du clitoris, des lèvres, du vagin, etc., n'est pas perçue comme la dysfonction d'un organe en particulier (comme dans la dysfonction érectile), mais comme une altération générale de la réponse sexuelle.

Certaines personnes atteintes de SP sont rassurées de savoir que les changements dans leur réponse sexuelle ont des causes « physiques ». Par exemple, si vous savez que la SP peut léser les nerfs qui contrôlent l'excitabilité (érection ou lubrification vaginale), vous serez peut-être frustré ou déçu de ces changements, mais au moins vous n'aurez pas le sentiment d'être « un raté » ou « responsable de ce qui vous arrive ».

L'excitation sexuelle est régie par les nerfs qui, dans l'érection, stimulent les vaisseaux sanguins du tissu spongieux du pénis. Ces vaisseaux se dilatent : le sang y pénètre donc plus rapidement et en sort plus lentement, provoquant une accumulation de sang dans les vaisseaux du pénis qui grossit et se dresse.

C'est le même processus qui entraîne la lubrification vaginale : le sang afflue dans les vaisseaux de la paroi vaginale et la



pression qu'il exerce pousse les sécrétions à l'extérieur de cette paroi pour en lubrifier la surface. Le clitoris et les lèvres, également engorgés, se gonflent durant la phase d'excitation. La plupart d'entre nous ne nous arrêtons pas à ces détails physiologiques, mais la connaissance du rôle du système nerveux dans la réponse sexuelle peut calmer l'anxiété provoquée par « la crainte de ne pas être à la hauteur » que nombre d'entre nous ressentons en présence de difficultés.

Système nerveux et réponse sexuelle

La sclérose en plaques s'attaque à la gaine de myéline qui entoure le système nerveux central (substance blanche du cerveau et moelle épinière). Ses effets sur la réponse sexuelle peuvent varier selon la gravité et la localisation des lésions. Nous savons que les changements génitaux touchant l'érection et la lubrification vaginale durant la phase d'excitation peuvent être **psychogéniques** (messages émis par le cerveau, circulant le long de la moelle épinière jusqu'aux organes génitaux), **réflexogéniques** (messages émis par les organes génitaux, atteignant la moelle épinière et revenant aux organes génitaux) ou, habituellement, une combinaison des deux. Ces aspects de l'excitation sexuelle, entre autres, sont presque tous régis par le système nerveux parasympathique, partie du système nerveux involontaire (autonome) qui nous permet de nous relaxer et de refaire nos forces. Y participent également, dans une certaine mesure, le système nerveux sympathique (autre moitié du système nerveux autonome qui joue un rôle important dans l'orgasme) ainsi que la composante sensitive du système nerveux

central qui transmet au cerveau les sensations ressenties par toutes les parties du corps.

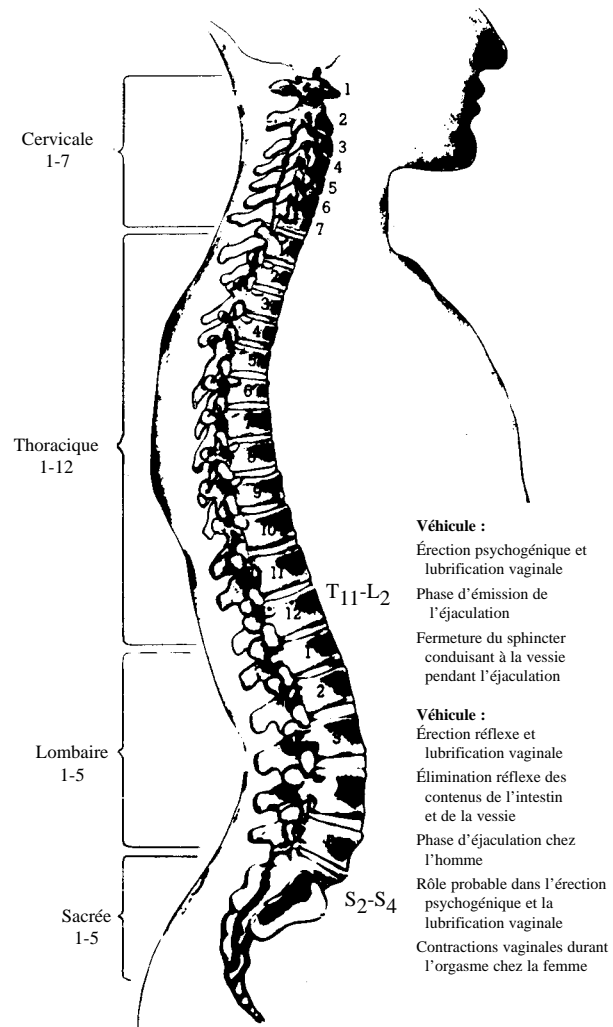


Fig. 1. Régions de la moelle épinière illustrant les deux parties impliquées dans la réponse sexuelle génitale et dans le contrôle des fonctions intestinale et vésicale.

Dans l'érection, par exemple, la stimulation du pénis ou de la région génitale transmet des impulsions aux fibres parasympathiques du nerf honteux qui atteignent la région basse (sacrée) de la moelle épinière (S2-S4, fig. 1). Les connexions nerveuses (synapses) situées dans cette région de la moelle épinière permettent la transmission directe des messages de la moelle, au nerf pelvien et



provoquent la dilatation des vaisseaux sanguins du pénis, soit l'érection. De même, la stimulation du clitoris, des lèvres, du vagin et de la vulve entraîne la lubrification vaginale et l'engorgement du clitoris et des lèvres.

Cette réponse **réflexogénique** ne requiert aucune intervention du cerveau. Par exemple, certains hommes et femmes dont les lésions à la moelle épinière se situent au-dessus de la région sacrée peuvent obtenir ces réactions réflexes. Les personnes atteintes de SP le peuvent aussi lorsque les plaques de sclérose, qui peuvent apparaître à n'importe quel endroit de la moelle épinière, ne se situent pas dans la région sacrée. Cette possibilité empêche le médecin de prédire les effets qu'aura la SP sur la réponse sexuelle des patients (certains tests disponibles sont décrits plus loin).

Le terme réflexogénique est quelque peu déroutant parce que la réponse sexuelle n'est pas un réflexe semblable au réflexe rotulien ou au clignement à la menace, mais il évoque la non-intervention de la « volonté ».

Lorsque les nerfs de la moelle épinière sont intacts, les impulsions produites par la stimulation génitale cheminent jusqu'au cerveau où les sensations sont perçues et interprétées (« c'est bon », « plus vite », « plus lentement », « pas là », etc.). Ces perceptions mentales font partie de la composante **psychogénique** de l'excitation durant laquelle les impulsions nerveuses émises par le cerveau descendent le long de la moelle épinière vers les organes génitaux. Celles-ci se propagent au nerf hypogastrique (composante du système sympathique) à la jonction des portions

dorsale et lombaire de la moelle (D11 à L2, fig. 1) et aussi, probablement, au nerf pelvien dans la région sacrée (S2 à S4), tel que décrit plus haut. Ces deux influx atteignent les vaisseaux sanguins des organes génitaux, qui contrôlent l'érection et la lubrification vaginale. Toute lésion attribuable à la SP dans ces régions de la moelle ou dans les liaisons de ces dernières avec le cerveau peut altérer la réponse sexuelle.

Le mécanisme psychogénique ne nécessite aucune stimulation génitale. L'excitation peut alors être produite par des pensées ou des fantasmes érotiques tels que des images, odeurs, goûts, paroles ou touchers qui éveillent le désir sexuel. Une réponse psychogénique peut être obtenue en l'absence de réflexe. Par exemple, les personnes qui présentent des lésions de la région sacrée, mais dont les régions thoracique et lombaire sont intactes, peuvent être excitées sexuellement, même en l'absence de sensibilité génitale. Le même phénomène est observé dans la sclérose en plaques, bien que la possibilité de lésions disséminées dans la moelle complique ce genre d'étude, comme je l'ai mentionné plus haut.

En général, les réponses psychogénique et réflexogénique surviennent en même temps et se renforcent l'une l'autre. Si l'une d'elles ou les deux sont altérées par des plaques de sclérose, il faudra peut-être explorer divers types de stimulation avant de trouver le plus efficace. Cette situation n'est pas toujours facile à résoudre, en particulier si on considère les réactions génitales comme uniques sources de jouissance. En fait, de nombreuses autres parties du corps peuvent être érogènes. De plus, les



touchers et les caresses prodiguées **sans** intention de rapports sexuels se révèlent, pour les deux partenaires, d'enrichissants aspects, trop souvent négligés, de la relation sensuelle. La section sur l'amélioration des rapports sexuels traite de ces aspects et propose des moyens de se libérer de l'« obsession de la performance » dans les interactions sexuelles.

Effets sur l'excitabilité provoqués par l'angoisse liée au désir de « performer »

Si certaines expériences passées vous font douter de vos qualités de partenaire sexuel ou de vos possibilités sur ce plan, il ne faut pas vous étonner que votre angoisse ait des effets négatifs sur votre degré d'excitabilité. D'abord, ces pensées peuvent inhiber votre réponse psychogénique en vous empêchant de vous concentrer sur les sentiments et les sensations qui, autrement, vous exciteraient. En second lieu, de telles inquiétudes déclenchent la libération d'adrénaline, soit la réponse au stress du système nerveux sympathique.

L'activation de ce système nous permet de faire face au combat ou de fuir devant le danger. L'adrénaline inhibe le système nerveux parasympathique puisque le sang afflue alors aux muscles plutôt qu'aux organes génitaux. Etant donné que l'angoisse, y compris celle qu'entraîne le désir de « performer », provoque également la libération d'adrénaline, elle peut altérer l'excitabilité sexuelle.

La plupart des hommes ont subi à un moment ou à un autre les effets de cette angoisse sur l'érection. On a cependant

peu parlé de ces effets chez la femme, mais ils sont probablement semblables. Masters et Johnson ont parlé de « spectating » pour décrire l'attitude de certaines personnes angoissées qui observent leurs réactions et s'en inquiètent parfois.

Cette attitude, associée à des pensées négatives — « Pourquoi est-ce qu'il ne se passe rien ? » — peuvent diminuer, voire inhiber l'excitabilité, même en l'absence de troubles neurologiques. Par ailleurs, certaines réactions de la part du partenaire peuvent compliquer davantage la situation.

« Jacques est conscient que sa frustration, engendrée par l'imprévisibilité de ses érections, altère ses rapports avec Jeanne. Elle dit qu'ils peuvent être heureux ensemble sans relations sexuelles, mais Jacques sent qu'elle n'ose pas toucher à son pénis pour ne pas qu'il croit qu'elle exerce de la pression sur lui. Jacques a raison, mais elle agit ainsi parce qu'il a dit après leur dernière relation : « c'est comme fouetter un cheval mort ». D'ailleurs, il font l'amour de moins en moins souvent. Bien qu'ils sachent tous les deux que la SP peut altérer la réponse sexuelle, ils n'ont pas trouvé de moyens d'exprimer leur sexualité sans passer par l'érection. »

« Laura et Gérard ont tous deux remarqué que Laura répondait moins bien qu'avant à la stimulation de ses parties génitales. Elle semblait plus lente à réagir et une stimulation prolongée l'incommodait. Etant donné qu'elle avait déjà souffert d'incontinence, elle se demandait si ce n'était pas là la raison de ses difficultés. Ne voulant pas la blesser et se demandant



si elle aimait toujours ses caresses, Gérard s'est mis à épier les moindres expressions de Laura. Évidemment, leurs relations ont dès lors perdu de leur spontanéité. Il voulait qu'elle lui dise ce qu'elle ressentait, mais ses questions rappelaient sans cesse à Laura qu'elle ne répondait plus aussi bien qu'avant à ses caresses. Ils savent que la SP peut altérer la sensibilité au toucher et le contrôle vésical, mais ils ne savent pas si c'est là l'origine des difficultés de Laura. Et même si c'était ça, ils ne sauraient pas pour autant comment y remédier. »

Orgasme

Chez l'homme, l'éjaculation (émission du sperme) et la perception mentale de l'orgasme surviennent habituellement en même temps. Même si nous dissociions très rarement ces deux phénomènes, ils n'en constituent pas moins deux réponses distinctes qui peuvent se produire indépendamment l'une de l'autre.

L'éjaculation se produit en deux phases : émission du liquide prostatique et séminal, d'abord, puis émission du liquide provenant des testicules, plus riche en spermatozoïdes. Elle s'accompagne de contractions rythmiques des muscles des canaux déférents (conduits qui amènent le sperme au pénis), des glandes séminales et de la prostate (qui émet la plus grande partie du sperme). Ces contractions involontaires, contrôlées par les fibres nerveuses du système sympathique) du nerf hypogastrique (segments D11 à L2 de la moelle épinière, voir fig. 1), favorisent l'expulsion du sperme dans l'urètre prostatique. C'est alors que débute la seconde phase, l'**émission du sperme** ou **éjaculation**, durant laquelle

les contractions des muscles du pénis et de la région des aines (contrôlées par les nerfs des segments médullaires S2 à S4, voir fig. 1) entraînent l'expulsion du sperme. Au même moment, les nerfs du système sympathique des segments D11 à D12 se contractent pour fermer le col de la vessie afin que le sperme ne pénètre pas dans celle-ci.

Les contractions qui permettent l'expulsion du sperme correspondent, chez la femme, aux contractions rythmiques des muscles du tiers inférieur du vagin et de l'utérus, au moment de l'orgasme. Certaines femmes constatent l'émission d'un peu de liquide durant l'orgasme. On a cru pendant longtemps qu'il s'agissait d'urine alors qu'il pourrait très bien s'agir de sécrétions des glandes de Skene situées autour de l'urètre. Ce liquide semble « plus clair et plus visqueux que les sécrétions vaginales et est libéré avec plus de force ». Il est émis le plus souvent par les femmes dont une certaine région du vagin est très sensible (point de Grafenberg) et pourrait déclencher l'orgasme (Davidson et coll., 1989). Cette explication est cependant controversée (Alzate et Hoch, 1986, 1988), mais suscite un intérêt autre que théorique chez les femmes atteintes de SP qui souffrent parfois d'incontinence (voir plus loin). Ce liquide ne ressemblerait pas à l'urine et, pour certaines femmes, ferait partie de leur réponse sexuelle. Il ne serait donc aucunement attribuable à un « p'tit accident » (Belzer, 1981).

Les hommes atteints de SP ou d'autres troubles neurologiques peuvent avoir des expériences orgasmiques sans éjaculation, éprouver moins de plaisir au moment de l'orgasme, ne plus pouvoir atteindre



l'orgasme ou éjaculer sans éprouver le moindre plaisir. D^{re} Leslie Schover et ses collaborateurs à la Cleveland Clinic Foundation soulignent que certains hommes atteints de SP qui n'arrivent pas à avoir d'érections pourraient néanmoins atteindre l'orgasme par une stimulation manuelle ou orale ou avec un vibrateur s'ils savaient la chose possible. « Malheureusement, dit-elle, les urologues et les cliniciens en santé mentale négligent les dysfonctions orgasmiques lorsqu'un patient les consulte pour des problèmes d'érection » (Schover et coll., 1988).

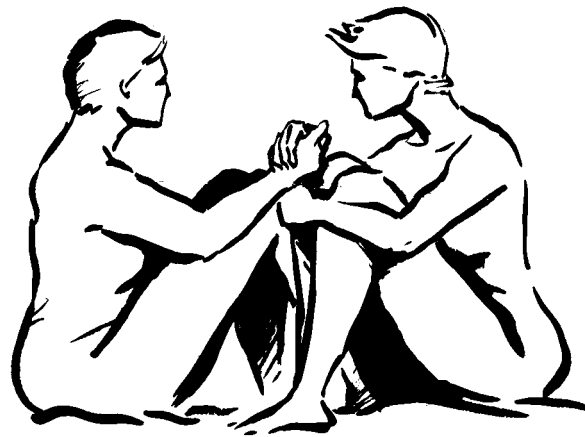
À ma connaissance, on ne dispose pas d'autant de données sur les changements orgasmiques spécifiques des femmes atteintes de SP.

Communication et sexe

Si l'intimité se crée par une bonne communication (Masters et Johnson, 1986), il est bien dommage que la plupart d'entre nous n'apprennent pas dès l'enfance à bien communiquer. Les difficultés qui se posent aux personnes atteintes de SP et à leur partenaire sexuel (Kalb et coll., 1987 ; Carrera et Kelley, 1979) ne peuvent se résoudre sans une bonne communication. On peut éviter de parler, de crainte d'être rejeté, d'altérer la spontanéité des relations ou d'accroître la tension dans des relations déjà tendues. Peut-on exprimer son insatisfaction à une personne perturbée, sans qu'elle le prenne comme une critique ?

Voici les sujets dont vous pourriez discuter ou que vous devriez aborder : la fréquence et le type de relations désiré (par exemple, l'essai de nouvelles techniques), le recours à des fantasmes, à une intimité plus affectueuse ou à une

plus grande souplesse quant aux rôles de chacun (qui fait les premiers pas, choisit les positions, etc.), la diminution de l'importance accordée au coït et à l'orgasme, l'augmentation des marques d'affection et de gentillesse en dehors des relations sexuelles, l'accroissement de la confiance en soi et de la passion, le fait d'être « pris pour acquis », l'ouverture dans les échanges sur les sujets ci-dessus et le besoin de se faire dire qu'on est aimé et utile.



Les personnes atteintes de SP qui n'ont pas de relations sexuelles actuellement, soit en raison d'un manque d'intérêt ou d'occasions, doivent considérer en outre d'autres questions en rapport avec la communication, qui seront traitées plus loin.

Les couples aux prises avec la sclérose en plaques, comme tous les couples d'ailleurs, se font souvent dire qu'ils doivent dialoguer, comme si le seul fait d'exprimer son insatisfaction pouvait suffire à régler les conflits. Mais alors comment y arriver ? Que faire quand nos tentatives de dialogue passées ont échoué ? Ou qu'elles ont abouti à une dispute plutôt qu'à une meilleure compréhension ? Ou lorsque la relation n'est pas assez



solide pour qu'on se sente capable de parler de problèmes sexuels. À défaut de solutions miracles, voici quelques suggestions de conseillers oeuvrant auprès de couples dont l'un des partenaires est atteint d'une maladie chronique.

Schover et Jensen (1988) proposent quatre façons de favoriser la bonne entente dans le couple : l'attribution de rôles, le respect des territoires de l'autre, une bonne communication et le respect de règles de conduite interpersonnelle, établies par le couple.

1. L'attribution de rôles. Dans ce domaine, il faut surtout faire preuve de souplesse, éviter de créer une relation parent-enfant avec votre partenaire et se ménager des instants d'intimité en oubliant la routine quotidienne. Que vos relations soient basées sur la « complémentarité » (c.-à-d. que l'homme et la femme se complètent — il a ses tâches, elle a les siennes), sur l'« égalité » (vous partagez les tâches également, par exemple, à tour de rôle) ou sur une combinaison de ces types de relations, la SP peut chambarder vos habitudes au point d'entraîner directement ou indirectement des problèmes sexuels. Dans les relations de type complémentaire, il peut être plus difficile de changer de rôle. Par exemple : « Benoit avait l'habitude d'amorcer les rapports sexuels, mais depuis qu'il a la SP, il le fait moins souvent ».

Certaines personnes ont tendance à mater leur partenaire atteint de SP. Voici deux exemples fournis par Schover et Jensen (1988). L'homme peut penser qu'il doit « prendre en

charge le plan de soins de sa femme et s'occuper du bien-être de la famille — cette attitude surprotectrice et le fait que la femme se perçoive comme une handicapée peuvent entraîner une diminution de l'activité sexuelle... ». La femme peut s'occuper des moindres détails de la vie quotidienne de son partenaire au point qu'ils perdent tous les deux de vue qu'il est son amant. Enfin, « si l'un des partenaires assume toutes les responsabilités seul, disent Schover et Jensen, en particulier dans les familles où il y a de jeunes enfants », les moments d'intimité se feront rares, au détriment de la vie sexuelle. On peut évaluer les changements survenus sur ce plan dans un couple, suggèrent-ils, en comparant le nombre d'heures qu'ils passaient, avant le diagnostic, à l'accomplissement de leurs diverses tâches et à leur vie intime, au nombre d'heures qu'ils passent maintenant à ces activités. Le couple pourra ensuite chercher des solutions à ses difficultés. S'il n'y arrive pas seul, des conseillers et des thérapeutes pourront l'aider.

2. Le respect des territoires de l'autre. Les couples établissent un équilibre variable entre les moments qu'ils vivent ensemble et les moments qu'ils vivent séparément. La maladie peut perturber cet équilibre en forçant les partenaires à être plus souvent ensemble, en changeant leur façon de se divertir, en couple et individuellement, ou même en « obligeant les partenaires à se prouver leur amour en étant plus affectueux qu'avant » (Schover et Jensen, 1988).

Par exemple, Denis a peur de perdre l'affection de Gisèle parce qu'il a la SP. Il se fait donc moins entreprenant sur le

plan sexuel. Gisèle réagit à cela en se montrant plus attentionnée, surveillant constamment les sentiments et l'humeur de Denis. Pour eux, la délimitation des territoires ne pourra se faire que par une bonne communication.

3. Formes de communication. Bien que la plupart d'entre nous recourrions à diverses formes de communication, Schover et Jensen (1988) ont observé qu'il y en avait une ou deux qui pouvaient prédominer chez les personnes soumises au stress que peut entraîner une maladie comme la sclérose en plaques. Ils reconnaissent quatre mécanismes de défense qui peuvent influencer sur la communication : le **déni** (« tout va bien »), la **projection** (« si je ressens ça, mon partenaire le ressent sûrement aussi »), l'**acceptation passive** (« c'est comme ça, on n'y peut rien, ni moi ni personne »), le **retrait** (« je sais ce qu'il pourrait dire si je me montrais intéressée à lui, alors je ne prends pas de risques »). En les modifiant quelque peu, ces mécanismes peuvent devenir des méthodes d'adaptation à la maladie.

Le déni – Attitude négative : « je ne vois pas comment je pourrais améliorer ma vie sexuelle en buvant moins. J'ai toujours bu et ça n'a jamais posé de problèmes. » Attitude positive : « je ne suis pas prêt à diminuer ma consommation d'alcool pour le moment. J'ai besoin de prendre un verre avec mes amis. Si ma vie sexuelle s'en ressent, j'y verrai lorsque je me sentirai plus sûr de moi. »

La projection – Attitude négative : « il m'a laissé tomber à cause de ma maladie. » Attitude positive : « il y a bien des facteurs qui ont contribué à notre séparation et la SP en était peut-être un. »

L'acceptation passive – Attitude négative : « de toute façon, je ne peux pas avoir d'érection à cause de la SP. À quoi bon penser au sexe. » Attitude positive : « j'aimerais bien avoir des érections, mais si c'est impossible, je vais essayer de trouver d'autres moyens de me satisfaire sexuellement. »

Le retrait – Attitude négative : « il n'y a pas un homme qui pourrait être attiré par une femme qui a de la difficulté à marcher et des pertes d'équilibre comme moi. Je ne me donne même plus la peine de sortir. » Attitude positive : « j'ai besoin d'un peu de temps pour m'habituer à mon nouveau moi, je penserai à chercher quelqu'un après. »

Schover et Jensen (1988) ont établi des règles visant à favoriser des échanges fructueux sur les sujets d'ordre sexuel, à l'intention des personnes handicapées.

1. L'engagement ferme que la relation ne sera pas menacée par un conflit.
2. Nous sommes sur un pied d'égalité. Il n'y a pas de « responsable » dans notre couple.
3. Si un conflit éclate, nous le résoudrons.
4. Chacun de nous se sent accepté sans condition.
5. Le plus important est « ici, maintenant ».





6. Il faut beaucoup d'efforts pour établir et maintenir une relation de couple, y compris une relation sexuelle. Penser que ça se réalise « de façon naturelle » relève de la pure fantaisie.

Quelques idées pour communiquer sur le plan sexuel

Masters et coll. (1986) donnent les trois raisons principales du manque de clarté dans les communications sur le sexe. Premièrement, on ne s'explique pas bien, de peur de blesser la personne qu'on aime. Deuxièmement, nos messages sont contradictoires, c.-à-d. qu'on ne dit pas toujours la même chose, que le ton de notre voix et notre expression ne correspondent pas à ce qu'on dit. Troisièmement, on n'est pas précis. Le commentaire : « notre vie sexuelle semble avoir perdu de l'importance dernièrement » peut soulever des questions (est-ce ma faute ? est-elle malheureuse ? notre relation est-elle menacée ? que veut-il ?) plutôt qu'amorcer le dialogue.

Voici quelques suggestions visant à clarifier les communications sur le sexe (Masters et coll., 1986 ; Brenton, 1973).

1. Pensez à ce que vous voulez dire et demandez à l'autre quand il serait le mieux disposé pour parler de sexe. Pour certains, ce ne sera pas immédiatement après une relation insatisfaisante, pour d'autres, oui.
2. Énoncez vos priorités clairement. Soyez bref et parlez de **votre** point de vue (utilisez le « je » ou lieu du « tu ») et évitez de critiquer ou d'accuser l'autre. Si vous dites : « tu sembles

pressé de me pénétrer, tu ne penses pas beaucoup à moi », vous recevrez peut-être une réponse moins positive que si vous dites : « j'aimerais qu'on passe plus de temps à s'embrasser et à se caresser avant le coït ». Le thérapeute Stephen Treat (1987) souligne que certains messages utilisant le « je » s'avèrent des critiques déguisées (« je crois que tu te fiches pas mal de ce que je ressens ») tandis que d'autres expriment une réelle vulnérabilité (« je me sens proche de toi », « je souffre de cette situation »).

3. Si vous songez à proposer un peu de variété dans vos relations ou l'adoption de nouvelles activités sexuelles, vous éprouverez peut-être une certaine insécurité (« est-ce que je ne risque pas d'être rejeté ou d'être considéré comme vicieux ? »). N'insistez pas cependant et ne portez pas d'accusations. N'oubliez pas qu'un « non » à vos demandes ne signifie pas qu'on vous rejette, vous.
4. Évitez les monologues. Donnez la chance à l'autre de parler. La réponse ne doit pas faire sentir que la demande est ridicule, ni être un refus catégorique de discuter, ni faire regretter à son partenaire d'avoir exprimé ses désirs.
5. N'engagez pas la discussion sous le coup de la colère ou si vous êtes ivre, pressé ou en compagnie d'autres personnes.
6. Si vous désirez que votre partenaire change sa façon de vous caresser, ne vous contentez pas d'explications verbales, montrez-lui concrètement comment faire, de sorte qu'il n'ait pas à deviner ce que vous voulez dire.

7. Ne vous attendez pas à ce que ce soit toujours parfait. Voici ce que disent Masters et coll. (1986) :

« Les relations sexuelles peuvent provoquer beaucoup de déception si on s'attend, à chaque fois, à une expérience inoubliable et passionnée. Tout comme votre humeur et vos sensations physiques peuvent changer, vos relations sexuelles peuvent passer de l'extase la plus pure au fiasco le plus complet. Il n'est pas nécessaire de soumettre à l'analyse chacune des expériences « ratées ». Vous devriez plutôt vous assurer que vous avez tous les deux des attentes réalistes face à votre sexualité et que vous ne poursuivez pas des rêves qui ne peuvent vous apporter que déception. »

Moyens de composer avec les troubles sexuels

La plupart des difficultés sexuelles des personnes atteintes de SP peuvent probablement être résolues par 1) la connaissance des moyens d'améliorer leur vie sexuelle et leur communication, 2) la diminution des exigences stéréotypées de « performance », 3) l'aide psychologique occasionnelle de conseillers professionnels ou d'autres personnes dans la même situation, 4) l'adoption d'activités sexuelles agréables et 5) l'abandon de pratiques frustrantes. En outre, une intimité appropriée, des revenus convenables et l'aide de la société sont des facteurs non négligeables qui viennent compléter le tableau que j'avais d'abord cru plus simple. Je veux dire par là que le recours au sexologue ne s'avère pas la solution immédiate à ce qu'on perçoit comme une difficulté sexuelle bien que la consultation et la thérapie sexuelles fassent partie des ressources offertes.

Traitement de la dysfonction érectile

La prothèse pénienne est probablement bien connue des hommes qui éprouvent des difficultés « physiques » à obtenir une érection. L'un des modèles les plus répandus comporte deux bâtonnets qui sont implantés chirurgicalement dans les corps caverneux droit et gauche du pénis qui, normalement, s'engorgent de sang pour produire l'érection. Ces implants procurent une rigidité permanente suffisante pour permettre la pénétration, mais doivent être dissimulés dans des sous-vêtements très ajustés. On a récemment mis sur le marché une prothèse articulée qui facilite la dissimulation. Il existe aussi une prothèse qu'on implante dans les corps caverneux, munie d'un réservoir inséré sous la peau. En pressant les valves de ce réservoir placées dans le scrotum, juste au-dessus des testicules, la prothèse se remplit de liquide. On apporte toutes sortes de modifications à ces prothèses dont l'implantation peut entraîner diverses complications postchirurgicales de courte durée (voir Schover et Jensen, 1988 ; Pedersen et coll., 1988).

Certains hommes atteints de SP ont eu recours à ces implants. On ne dispose toutefois pas de données détaillées sur les conséquences à longue échéance de telles interventions. Les résultats d'études sur la chirurgie elle-même (Pedersen et coll., 1988) ainsi que sur la satisfaction des patients et de leur partenaire (McCarthy et McMillan, 1990) sont généralement positifs, bien qu'on reproche à ces études de n'avoir pas prolongé le suivi et d'avoir interrogé les patients de manière superficielle (Tiefer et coll., 1988). Schover et Jensen (1988) signalent que





ces interventions « ne peuvent augmenter la sensibilité cutanée du pénis, ni modifier la fonction éjaculatoire du patient, ni l'aider à atteindre l'orgasme ». Une étude récente, effectuée environ deux ans après l'intervention, porte sur 52 hommes (dont l'âge moyen était de 60 ans) et les partenaires de certains d'entre eux (n=22). Ses auteurs, Tiefer et coll. (1988), concluent que : « Les prothèses ont eu un effet positif en raison de leurs bienfaits psychologiques : diminution de l'inquiétude et du sentiment de culpabilité, regain de l'estime de soi en tant qu'homme, amélioration des rapports fondamentaux. Parmi les réactions négatives, on notait la douleur postopératoire, l'inquiétude reliée à la visibilité de la prothèse, des défauts mécaniques, la réduction de la dimension du pénis et, par conséquent, une restriction dans le choix des positions. Dans l'ensemble, le taux de satisfaction était plus élevé chez les patients que chez leur partenaire. Ce fait tend à prouver l'effet psychologique bénéfique qu'ont ces dispositifs sur l'estime de soi ».

On a récemment lancé sur le marché un dispositif à constriction pneumatique comprenant un cylindre de plastique dont on recouvre le pénis retenu fermement contre le pubis. Une pompe manuelle permet de retirer l'air contenu dans le cylindre, créant un vide partiel à l'intérieur de celui-ci. Ceci provoque un afflux sanguin dans les vaisseaux du pénis ; lorsque l'érection est complète, un anneau élastique est glissé du cylindre jusqu'à la base du pénis. Le cylindre est ensuite retiré et l'anneau maintient l'érection (on recommande de ne pas le laisser en place plus de 30 minutes). L'avantage de cette méthode est qu'elle

est non effractive (non chirurgicale) et coûte moins cher qu'une chirurgie. Les études sur le degré de satisfaction des patients et de leur partenaire sont limitées (Cooper, 1986). Notons qu'il importe de bien suivre les instructions qui accompagnent ce dispositif et d'établir une bonne communication avec son partenaire. Vous pourrez obtenir de plus amples renseignements sur les dispositifs de ce genre auprès de votre médecin ou du service d'urologie des grands hôpitaux.

On a récemment tenté de traiter la dysfonction érectile par l'injection de papavérine et de phentolamine directement dans les corps caverneux du pénis (Szasz, 1986). Ces médicaments permettent la dilatation des vaisseaux sanguins du pénis et en détendent les muscles lisses, produisant une érection dans les minutes qui suivent l'injection. On enseigne aux hommes à s'administrer eux-mêmes le médicament (voir les résultats des études menées sur l'auto-injection dans Althof et coll., 1989). Les effets de cette méthode sur les patients ainsi que sur leur partenaire semblent positifs. Cependant, le taux d'abandon demeure très élevé (environ 50 p. cent) en raison des réticences de l'homme à l'auto-injection ou des effets secondaires potentiels de cette technique (Althof et coll., 1989).

Médicaments vendus sous ordonnance

Un nouveau médicament vendu sous ordonnance pour le traitement de la dysfonction érectile est offert au Canada depuis mars 1999. Lors d'un vaste essai clinique mettant à contribution des hommes atteints de maladies diverses,



le citrate de sildénafil (Viagra^{md}) s'est montré capable d'améliorer de façon significative la fonction érectile chez les sujets traités, comparativement aux témoins qui prenaient un placebo. Il pourrait s'avérer utile aux hommes atteints de SP si on en juge par ses effets positifs sur les hommes atteints de lésions médullaires. Les résultats d'une étude dans la SP devraient être connus bientôt. Les effets de Viagra sur les femmes souffrant de troubles sexuels sont actuellement à l'étude au Canada et à l'étranger. Ce médicament n'est vendu que sous ordonnance.

Viagra n'est pas recommandé à ceux qui prennent des nitrates, sous quelque forme que ce soit, dont la nitroglycérine employée pour le traitement des maladies du cœur. L'association de telles substances peut entraîner une chute de pression sanguine potentiellement dangereuse.

La décision de recourir à l'une ou l'autre des méthodes décrites ci-dessus demande mûre réflexion.

1. Vous attendez-vous à ce que votre relation de couple en soit améliorée ? Sachez que c'est peu probable, bien que ces méthodes puissent représenter un atout pour les couples qui ont déjà une relation satisfaisante.
2. Pensez-vous avoir trouvé un moyen de maintenir des relations sexuelles centrées sur le coït, au lieu d'explorer d'autres modes d'expression sexuelle qui pourraient d'ailleurs s'avérer plus satisfaisants pour votre partenaire ?
3. Avez-vous passé en revue tous les

aspects de la question avec votre partenaire ? Croyez-vous augmenter ainsi vos chances de trouver une partenaire ?

4. Vous êtes-vous soumis à suffisamment de tests neurologiques de la fonction d'érection (test de la tumescence pénienne nocturne, réflexe bulbo-caverneux, test de Doppler, etc.) avant d'envisager le recours à l'une de ces méthodes (Goldstein, 1983). Certains hommes préfèrent ces moyens « techniques » à la consultation et à la thérapie sexuelles qui pourraient leur être plus utiles en les aidant à composer avec les autres difficultés interpersonnelles qui peuvent passer inaperçues si on attribue entièrement le problème à la dysfonction érectile.

Contrôle vésical et intestinal et autres questions d'hygiène

« J'avais très peur de perdre le contrôle de ma vessie ou de mes intestins quand je faisais l'amour, et je suis persuadée que mon angoisse m'empêchait de jouir. Je parle au passé, non pas parce que les symptômes ont changé, mais parce que je pense que nous sommes en train de régler le problème, entre autres, en vidant ma vessie le plus possible avant de faire l'amour. »

Nombre de personnes atteintes de SP connaissent bien le problème de cette femme. Celle-ci a décidé d'en parler à son partenaire et de prendre ses précautions avant les rapports sexuels. D'autres vont plutôt diminuer leur consommation de liquides dans les heures qui précèdent la relation, font l'amour avant le souper aux chandelles plutôt



qu'après, adoptent des positions qui réduisent les possibilités de pertes involontaires d'urine, prévoient la prise d'antispasmodiques, dans le même but, et se munissent de serviettes et d'une bonne dose d'humour, à tout hasard.

Les couples qui échangent ouvertement sur ce sujet se préservent d'une source potentielle d'appréhension et d'incertitude dans leur vie sexuelle. Si vous venez de rencontrer quelqu'un, vous vous demandez peut-être quand et comment aborder le sujet. « Est-ce que je ne risque pas de la « refroidir » et de la perdre avant même d'avoir commencé quoi que ce soit ? » « Que puis-je dire pour que ça n'ait pas l'air trop technique ou que ça ne refrène pas ses élans ? » Il n'y a pas de réponses toutes faites à ces questions. Certaines personnes s'en tirent avec honneur en disant : « si je mouille le lit, c'est que j'ai atteint le septième ciel ! » D'autres préfèrent adopter une approche plus subtile.

Prévoir des mesures d'hygiène peut se révéler rassurant pour les partenaires dont le plaisir pourrait être atténué par certaines odeurs ou certains goûts. Il y a des couples qui prennent un bain ou une douche ensemble avant les rapports sexuels, se parfument ou utilisent des lubrifiants ; toutes ces habitudes peuvent contribuer à intensifier le plaisir sexuel. Etant donné que la plupart d'entre nous sommes habitués, depuis l'enfance, à percevoir comme « sales » l'urine et les selles, l'incontinence requiert une compréhension et une communication particulières.

Il peut aussi être utile de connaître les effets de la SP sur ces fonctions naturelles si on veut éclairer le sujet et « déstigmatiser » les personnes incontinentes. Les activités réflexes liées à l'élimination intestinale et vésicale dépendent des nerfs des segments sacrés de la moelle épinière, soit ceux qui régissent l'excitation sexuelle (fig. 1). Les impulsions provenant du cerveau descendent le long de la moelle épinière et déclenchent les mécanismes d'élimination qui sont habituellement contrôlés par la volonté. Une atteinte des neurones moteurs supérieurs (situés au-dessus de la région sacrée dans la moelle) peut entraver ce contrôle tout en laissant les mécanismes intacts. L'état qui en résulte, appelé « vessie automatique ou spastique », peut provoquer l'incontinence par une simple pression de l'abdomen, des éclats de rire, une stimulation génitale ou anale. D'autres stimuli semblables peuvent provoquer la perte d'urine.

Ceux qui utilisent une sonde peuvent l'enlever avant la relation sexuelle ou la fixer sur le côté de la cuisse. Certains hommes replient la sonde sur leur pénis et se mettent un condom bien lubrifié.

Amélioration des rapports sexuels

Même si vous n'avez aucun des problèmes physiques décrits plus haut, vous aimeriez peut-être quand même améliorer votre vie sexuelle, lui apporter un peu de variété ou la rendre plus satisfaisante sur le plan affectif.

Pour certains, il s'agit simplement de s'adapter à une altération fonctionnelle causée par la SP. La documentation sur le



sujet s'adresse la plupart du temps aux professionnels de la santé qui doivent, en principe, la transmettre à leurs clients ou patients (voir Neistadt et Freda, 1987). Par exemple :

1. **Les troubles locomoteurs et l'incoordination** peuvent nécessiter des changements au niveau de la position ainsi que du type de stimulation ou d'activité sexuelle, lorsqu'ils s'accompagnent de spasticité, de troubles de l'équilibre ou de fatigue. On s'en tient souvent à ses anciennes méthodes en se disant que ça va finir par marcher, quand il suffirait de prévoir quelques petites adaptations. Les spasmes de Gisèle rendait le coït douloureux et quelquefois impossible, et son manque de coordination et d'équilibre la faisait se sentir moins active dans ses relations avec Jean. Après avoir constaté que certaines mesures facilitaient leurs rapports sexuels, elle a décidé de les adopter :
 - 1) elle prend ses médicaments antispasmodiques de façon à ce que l'effet maximal coïncide avec leurs relations,
 - 2) s'installe sur le côté plutôt que sur le dos,
 - 3) place des oreillers autour d'elle pour se maintenir en équilibre,
 - 4) demande une stimulation manuelle ou orale prolongée et
 - 5) utilise un lubrifiant vaginal hydrosoluble. Elle a également demandé à Jean de ralentir un peu son rythme et, ensemble, ils ont trouvé des positions qui permettaient à Gisèle de toucher et de caresser Jean beaucoup plus facilement.
2. Les personnes atteintes de SP souffrent parfois d'une **altération des sensations et de la dextérité**.

Dans les ateliers que j'anime sur la sexualité, je vois beaucoup d'hommes et de femmes qui attribuent à des troubles physiques leur difficulté à s'auto-stimuler. Pour un grand nombre, y compris ceux qui ont un partenaire, la masturbation est une façon relaxante de se découvrir soi-même et de libérer les tensions. Pour les personnes atteintes de SP qui ont perdu de leur sensibilité au niveau génital, cette pratique constitue une forme d'exploration importante. Par ailleurs, le vibreur s'avère un moyen pour les femmes d'intensifier leurs sensations et de connaître l'orgasme si ce n'est déjà fait (Barback, 1975 ; Heiman et coll., 1976). L'incorporation du vibreur ou de la masturbation dans votre vie sexuelle à deux peut s'avérer un sujet délicat à aborder. Une femme qui craignait que son partenaire se sente rejeté, incapable de la satisfaire, ou en concurrence avec un vibreur, a quand même abordé le sujet avec lui pour découvrir qu'il trouvait l'idée plutôt bonne et croyait que ça pourrait les exciter davantage.

En raison de la diminution de la sensibilité de ses parties génitales et de son incapacité à s'auto-stimuler, Martin devait compter sur une longue stimulation manuelle et orale de sa partenaire pour atteindre l'orgasme. Ceci constituait une source de frustration pour ce couple qui s'est mis à explorer les zones érogènes de Martin : mamelons, cou, fesses, cuisses. Ils ont oublié l'orgasme pour se concentrer sur la jouissance sensuelle en recourant à des fantasmes et à la stimulation psychologique. Comme le dit Martin : « je suis stimulé bien davantage par mon



imagination que par mon pénis et j'apprécie ce plaisir. Évidemment, la révélation de mes fantasmes n'a pas été facile puisque je croyais que ma partenaire les interpréterait comme un signe d'insatisfaction de ma part. Heureusement, on a pu améliorer la situation en en parlant. »

La communication s'avère essentielle dans l'adaptation aux limites imposées par la SP. Voici ce que nous a écrit une femme dont le diagnostic de SP était récent :

« Nous nous sommes attardés aux préliminaires et avons découvert de nouvelles façons de me stimuler (dont la manipulation du mamelon). Il arrive qu'une partie de mon vagin ou une zone précise soit plus sensible qu'une autre, alors, on fait un peu d'exploration jusqu'à ce que la sensation soit agréable. Nous nous sommes entendus pour qu'il ne me demande pas constamment si c'est bon. Je trouve cette attitude très inhibitrice, aussi, je lui dis seulement ce que je ne trouve pas bon et quand je ne dis rien, il prend pour acquis que ça va. Je crois que le dialogue est très important ici, et chaque couple doit élaborer son propre système de communication. »

Certaines personnes considèrent la gamme des possibilités sexuelles non seulement comme des activités réservées aux « préliminaires » ou des « solutions de rechange » au coït, mais comme des sources de partage et de plaisir sexuel parfaitement valables et acceptables. On peut aussi améliorer ses rapports sexuels si on est suffisamment ouvert à l'exploration des modes d'expression sexuelle. La documentation des dix dernières années ne se borne pas à la

« mécanique » des rapports sexuels, mais traite également du maintien ou de la ranimation du désir, de la variété dans les relations sexuelles et amoureuses (Nowinski, 1988 ; McCarthy et McCarthy, 1989, 1988 ; Barbach, 1982 ; Stubbs, 1988) et de l'adaptation à certains troubles sexuels (Kaplan, 1989 ; Mason et Norma, 1988). On met aussi l'accent sur la sensualité, le plaisir sexuel en dehors du coït et sur d'autres pratiques sexuelles sans risque pour la santé (Stanway, 1989 ; Peters, 1988).

Les massages et le toucher sont aussi préconisés comme d'importantes formes de communication physique (Stubbs, 1989 ; Hooper, 1988). Je tiens à le souligner pour les personnes atteintes de SP, en particulier celles qui vivent en institution, et leur partenaire. Le toucher a des propriétés thérapeutiques dont on se prive beaucoup trop de nos jours. La maladie peut vous exposer à être touché davantage, mais il ne s'agit pas de touchers intimes, chaleureux et réconfortants. Certaines personnes ne sont touchées que dans un contexte sexuel. Par conséquent, lorsqu'elles cessent de faire l'amour, leurs chances d'être touchées deviennent presque nulles. Or, le fait de se toucher en dehors des rapports sexuels peut s'avérer une importante source d'encouragement et de calme. Il faut faire preuve de patience lorsqu'on veut apprendre à donner et à recevoir ce type de toucher. Demander qu'on nous touche peut aussi s'avérer difficile, quoique le personnel des hôpitaux et des centres de soins est de plus en plus sensibilisé au besoin des patients sur ce plan et aux bienfaits du toucher pour les personnes qui se sentent seules et isolées.

Fertilité et contraception

Les femmes atteintes de SP continuent à être menstruées. Leur fertilité n'est absolument pas altérée par la maladie. Elles doivent donc recourir à une méthode de contraception si elles ne désirent pas avoir d'enfants. La sclérose en plaques ne vous impose pas une méthode en particulier, mais il y a certains facteurs à considérer avant de faire son choix. Par exemple, les contraceptifs peuvent atténuer l'effet des antibiotiques (telle la tétracycline) tout comme certains barbituriques, somnifères ou autres médicaments qui élèvent le taux des enzymes du foie, contribuant à une chute d'hormones (Birk et Rudick, 1986). Les femmes qui ne prennent pas souvent d'antibiotiques peuvent recourir aux contraceptifs oraux à doses élevées d'oestrogène et changer de méthode contraceptive lorsqu'elles doivent prendre des antibiotiques. Les immunosuppresseurs employés dans le traitement des symptômes de SP peuvent accroître les risques d'infection pelvienne reliée au stérilet. Celui-ci peut également être déconseillé aux femmes atteintes de violents spasmes dans les jambes ou dont la sensibilité du bassin est diminuée, car dans ce dernier cas, la femme pourrait ne pas ressentir les malaises annonciateurs de problèmes causés par ce dispositif. Des documents tels que *The New Our Bodies Ourselves* (1984) et *Toward Intimacy* (Shaul et coll., 1978) offrent aux femmes handicapées des conseils précieux sur la contraception et la sexualité.

Birk et Rudick (1986) recommandent également des examens gynécologiques périodiques (tous les six mois), y compris une mammographie et un frottis vaginal,

aux femmes traitées à la prednisone, à l'azathioprine ou autres immunosuppresseurs. Les femmes handicapées qui désirent se responsabiliser davantage face aux examens gynécologiques devraient lire la brochure *Table Manners* (Ferreyra et Hughes, 1982). Vous pourriez l'offrir à votre médecin, à tout hasard. Les femmes qui ont subi une perte de dextérité ou de sensibilité des mains peuvent éprouver de la difficulté à manipuler les mousses, un diaphragme ou un condom. De même, les hommes souffrant de telles atteintes auront de la difficulté à utiliser un condom. Cependant, les risques de contracter des maladies transmises sexuellement, dont le SIDA, doivent amener les partenaires à aborder sérieusement et la contraception et la prévention des MTS. Les condoms sont très efficaces comme méthode de contraception lorsqu'ils sont utilisés avec une mousse spermicide. Ceux qui contiennent du nonoxynol-9 assurent une protection accrue contre le SIDA.

Les hommes atteints de SP ne perdent pas non plus leur fertilité, quoique certains troubles reliés à l'érection, à l'éjaculation et à la pénétration peuvent empêcher le sperme, par ailleurs sain et viable, d'être déposé dans le vagin. Plusieurs techniques de récupération du sperme ont été expérimentées en vue de l'insémination artificielle, par exemple : la stimulation électrique, capable de déclencher le réflexe d'éjaculation chez les hommes atteints de certaines lésions neurologiques (Brindley, 1980) ou la stimulation vibratoire du gland du pénis qui produit le même effet (Szasz et coll., 1986). Chez certains hommes présentant des lésions du système nerveux





sympathique, le sperme est acheminé dans la vessie plutôt qu'à l'extérieur du corps. Ce sperme peut être recueilli (par cathétérisme) et utilisé pour l'insémination artificielle après avoir subi un traitement approprié. Les couples qui ne peuvent concevoir d'enfants peuvent aussi envisager l'adoption ou l'insémination artificielle avec le sperme d'un donneur.

Ceux qui pensent à l'adoption apprécieront sans doute la lecture des publications de Dr Alexander Burnfield, médecin anglais atteint de SP, et de sa femme Penny, également médecin. Ils ont publié une brochure sur la sexualité et la SP (Burnfield, 1978 ; Burnfield et Burnfield, 1978), mais la dernière publication de Dr Burnfield (Burnfield, 1988) est un témoignage plus personnel sur sa vie en tant que personne atteinte de SP où il parle de l'adoption de ses deux filles. Chez ce couple, l'infertilité n'était aucunement liée à la SP. Une partie de son livre, très intéressant d'ailleurs, raconte sa vie en tant que père et les réactions de ses filles face à sa maladie, y compris leurs inquiétudes quant aux risques d'« attraper » la SP.

Grossesse et SP

Nombre de femmes apprennent leur diagnostic à l'âge où elles songent à avoir des enfants. Cette décision ne doit jamais être prise à la légère, même quand on n'est pas atteinte d'une maladie. Mais si on est aux prises avec la SP, il y a plus de facteurs à prendre en considération. Voici un résumé des données actuelles provenant principalement d'une étude menée récemment à la clinique de SP de Vancouver, en Colombie-Britannique (Sadovnick et coll., 1990).

Il est peu probable que la SP soit déclenchée ou aggravée au cours de la grossesse et des six mois qui suivent l'accouchement. Le taux de fréquence des poussées chez les femmes enceintes, suivies à la clinique de Vancouver, ne s'est pas révélé supérieur à celui que ces femmes présentaient avant leur grossesse ni à celui d'autres femmes atteintes de SP chez qui la maladie évoluait de façon semblable.

La fréquence des poussées durant la grossesse et au cours des mois suivant l'accouchement demeure sensiblement la même qu'avant la grossesse. Votre propre histoire médicale s'avère donc le meilleur guide dans la prévision des poussées et de



l'évolution de la maladie durant la grossesse. Vous demeurez, en fin de compte, la meilleure juge de vos capacités à porter et à élever un enfant. Toutefois, s'il vous faut habituellement des stéroïdes au moment des poussées, sachez que ces substances peuvent nuire au fœtus, de sorte que si vous avez une poussée durant la grossesse, votre médecin devra décider de la conduite à adopter après avoir évalué les risques que représente le traitement aux stéroïdes pour le bébé et ceux que vous courez en retardant le traitement.

Les données de l'étude de Vancouver révèlent que la fréquence des poussées est moindre que la fréquence prévue, au



cours du **troisième** trimestre de la grossesse. On croit que la suppression naturelle du système immunitaire observée durant la grossesse peut « réprimer » l'hyperréactivité de ce système à laquelle on attribue la démyélinisation des fibres nerveuses.

En règle générale, la SP ne semble pas avoir de conséquences fâcheuses sur la grossesse. On n'enregistre pas plus d'enfants mort-nés ou atteints de malformations congénitales, d'avortements spontanés ou de grossesses ectopiques chez les femmes atteintes de SP que chez les femmes en général. Cependant, comme on l'a déjà souligné, certains médicaments prescrits pour la SP, notamment la corticotrophine, la prednisone, l'azathioprine et la cyclophosphamide ou une association de ces substances, peuvent nuire au développement normal du fœtus et leurs effets doivent être évalués dans chaque cas. De plus, les femmes qui désirent participer à un essai clinique doivent être informées des effets que le médicament étudié pourraient avoir sur le fœtus, de sorte qu'elles soient en mesure de prendre une décision éclairée. Les femmes enceintes atteintes de SP devraient être suivies par un médecin tout au long de leur grossesse.

Quant à l'allaitement maternel, il n'est pas recommandé lorsque la femme prend certains médicaments. Cependant, on encourage cette pratique si l'état de santé de la mère le permet. Il faut aussi surveiller de près l'apparition d'infections urinaires dont « le taux de fréquence est plus élevé chez les femmes enceintes et chez les personnes atteintes de SP » (Birk et Rudick, 1986). La SP interdit

également le recours à certains anesthésiques durant l'accouchement, mais le suivi médical général durant la grossesse et l'accouchement demeurent les mêmes pour toutes les femmes. Si vous souffrez de fatigue liée à la SP, il serait peut-être bon de demander à votre médecin de passer quelques jours de plus à l'hôpital après l'accouchement. Vous seriez ainsi plus reposée et donc mieux préparée pour prendre soin du bébé.

Les femmes qui envisagent une grossesse ne doivent pas oublier que l'éducation d'un enfant s'étale sur environ 18 ans et qu'il faut bien mûrir sa décision. Étant donné que la sclérose en plaques demeure imprévisible à long terme, les parents potentiels doivent tenir compte des incapacités que la maladie peut entraîner et des difficultés que peut poser la fatigue constante lorsqu'on éduque des enfants.

Risques pour les enfants d'avoir la SP

En plus de vous inquiéter au sujet du taux de fréquence des poussées durant la grossesse, vous craignez peut-être de transmettre la maladie à votre enfant.

Bien que la SP ne soit pas héritée, au sens génétique strict du terme, certains gènes semblent plus fréquemment présents chez les personnes atteintes de cette maladie. Le rôle spécifique du ou des gènes de susceptibilité à la SP n'est pas encore bien défini et pourrait nous permettre d'identifier avec plus de précision les personnes à risque dans les familles touchées.

À l'heure actuelle, nous ne pouvons nous fier qu'aux données recueillies auprès des membres des familles de personnes



atteintes de SP pour évaluer le taux de risque des personnes concernées. En nous basant, par exemple, sur les données de la clinique de SP de Vancouver, on peut dire que 5 p. cent des filles de femmes atteintes de SP seront probablement atteintes de la maladie (Sadovnick et coll., 1988). Ce taux est **très** faible, bien qu'il soit plus élevé que celui de la population en général (0,1 p. cent), et diminue avec l'âge. Par exemple, si vous avez 28 ans, n'éprouvez aucun symptôme de SP et êtes la fille d'une personne atteinte de cette maladie, votre taux de risque tombe à 2,5 p. cent. Et si la maladie ne s'est pas encore développée lorsque vous atteignez 40 ans, votre taux ne sera alors plus que de 1 p. cent. Cette diminution reflète le fait que la SP frappe habituellement les personnes entre 20 et 40 ans, bien qu'elle se soit déjà manifestée chez des enfants d'une dizaine d'années et des adultes de près de 60 ans (Poser et coll., 1984). C'est donc dire que si vous dépassez la « période critique », soit le cap des 40 ans, votre taux de risque d'être atteint de SP diminue considérablement.

Le taux de risque des fils de personnes atteintes de SP varient selon le sexe du parent atteint. Si c'est la mère qui a la SP, il est de 3 p. cent, soit un peu moins que celui des filles qui se situe à 5 p. cent. Ce taux demeure toutefois élevé par rapport au taux de 0,1 pour cent de la population en général (Sadovnick et coll., 1988 ; Sadovnick et coll., 1991). Si c'est le père qui est atteint, le taux du fils est sensiblement le même que celui de la population en général à **moins qu'il** s'agisse de familles à cas multiples de SP (deux membres atteints ou plus). On ne sait pas encore pourquoi le taux de

transmission de la maladie du père au fils est si faible, mais c'est un fait observé dans toutes les familles canadiennes étudiées (Sadovnick et coll., 1991).

Médicaments

Parmi les médicaments prescrits quelquefois aux personnes atteintes de SP, les antispasmodiques peuvent réduire la libido, les tranquillisants peuvent entraîner des troubles de l'éjaculation, et certains antidépresseurs peuvent inhiber l'érection, la lubrification vaginale et l'engorgement des organes génitaux. Les femmes qui prennent des antidépresseurs se plaignent aussi de difficultés à atteindre l'orgasme (Segraves, 1988). Certains relaxants musculaires et analgésiques peuvent également produire ces effets. Les patients qui ressentent ces effets secondaires occasionnels risquent de cesser de prendre des médicaments qui leur sont nécessaires alors qu'il pourrait suffire d'en changer le type ou la dose.

État dépressif et autres facteurs psychologiques influant sur la sexualité

Une dépression ou un sentiment d'accablement semblent se manifester à un moment ou à un autre chez de nombreuses personnes atteintes de SP, particulièrement à l'occasion d'une aggravation de leur maladie (Bezkor et Canedo, 1987 ; LaRocca, 1984 ; Kelly, 1985). Ce type de dépression n'a rien à voir avec ces cafards passagers qu'on connaît tous. Il dure plus longtemps que ceux-ci et s'accompagne d'autres changements (troubles du sommeil, perte de l'appétit, etc.). Cet état se caractérise par un désintéressement total, y compris pour la sexualité, ce qui peut renforcer les sentiments d'isolement. Si on cherche



uniquement, dans ces cas, à traiter la perte de libido, on s'attaque au symptôme plutôt qu'à la cause du problème.

La psychothérapie, associée parfois à l'administration d'antidépresseurs, constitue un traitement efficace de cet état souvent observé chez les personnes atteintes de SP, mais peu reconnu. En fait, si le stress psychologique engendré par la SP peut nécessiter l'intervention de thérapeutes, on peut facilement imaginer à quel genre de contraintes sont soumis les mécanismes d'adaptation du patient (Stenager et Jensen, 1988).

En parcourant la documentation sur les facteurs psychologiques et le stress liés à la SP, LaRocca (1984) en vient à la conclusion qu'il n'existe pas de « personnalité type » dans la SP. Il note que : « L'estime de soi peut être sérieusement altérée par la maladie », mais sans atteindre un niveau inférieur à celui de la population en général. De plus, « la connaissance de la maladie semble favoriser le processus d'adaptation ». Le stress reste néanmoins le pire ennemi du plaisir sexuel et les méthodes de gestion du stress peuvent donc parfois s'avérer aphrodisiaques.

La fatigue, symptôme courant dans la SP, peut également avoir un effet important sur la libido et l'activité sexuelle. Elle n'est pas d'origine musculaire ni psychosomatique (Freal et coll., 1984), et les moyens de la combattre, tout comme pour le stress, peuvent grandement contribuer au maintien d'une vie sexuelle satisfaisante. Étant donné que ce symptôme se manifeste le plus souvent en fin d'après-midi et en soirée et qu'il peut être aggravé par la chaleur, il convient de choisir le moment de vos

relations sexuelles en fonction de vos capacités plutôt que de l'heure.

La SP peut altérer les facultés intellectuelles (Rao, 1986 ; Sullivan et coll., 1989), particulièrement le processus de la pensée qui exige une attention soutenue, de la concentration et de la mémoire ainsi que certaines facultés liées au raisonnement abstrait (Stenager et coll., 1989a, b). Dans ces cas, il est plus difficile de résoudre les conflits créés par des malentendus ou une mauvaise communication. La situation se révèle alors plutôt délicate. En effet, s'il n'est pas facile d'avouer qu'on a de plus en plus de difficultés à planifier, à organiser, etc., il est encore plus pénible de se le faire dire par d'autres. Dans la SP, l'intelligence et la capacité d'utiliser le langage ne semblent pas gravement altérées. Toutefois, si un mot vous échappe au cours d'une conversation, vous serez peut-être tenté d'attribuer votre trou de mémoire à la SP alors que cela arrive à tout le monde, avec l'âge, du moins. Le traitement des troubles intellectuels revêt une importance primordiale dans le développement et le maintien de relations sexuelles satisfaisantes. Ces troubles n'ont reçu que trop peu d'attention dans la documentation sur la sexualité. Heureusement, il existe des moyens de composer avec eux (Sullivan et coll., 1989). Ces moyens peuvent faciliter la vie de tous les jours, réduire le stress et peut-être améliorer indirectement la vie sexuelle menacée par des difficultés de communication liées aux modifications intellectuelles.



Thérapie

Les troubles sexuels contribuent largement à l'augmentation du stress personnel et interpersonnel. Nombre de personnes ont tendance à « laisser faire », alors que quelques séances de thérapie pourraient suffire à dissiper leurs inquiétudes ou à identifier les problèmes sexuels qui « ne se régleront pas d'eux-mêmes ». Certaines dysfonctions sexuelles spécifiques à la SP, décrites plus haut, pourraient être ainsi corrigées, en particulier si elles ont déjà créé des conflits ou si vous avez de la difficulté à les aborder avec votre partenaire.

Demander de l'aide à un thérapeute ou à un sexologue ne fait pas de vous un « malade », et ne signifie pas que vous vous engagez dans une thérapie prolongée ou intense. On ne vous demandera pas non plus de faire une démonstration de vos « techniques ». Votre sexologue devrait cependant être expérimenté dans la thérapie individuelle et conjugale, atout important dans le traitement des troubles sexuels. Il commencera peut-être par vous donner la **permission** de parler de sexualité et d'explorer vos sensations — en mettant de côté la « performance ». Il vous éclairera quelque peu sur votre situation et vous proposera des **moyens** de composer avec elle. Certains professionnels autres que les sexologues peuvent aussi vous aider sur ce plan, bien qu'une **thérapie intensive** requière des services spécialisés que seul un sexologue au fait des diverses méthodes de traitement peut offrir. Vous pouvez vous entendre avec lui ou elle (ou les deux si vous voyez une équipe thérapeutique mixte) sur les problèmes que vous voulez résoudre, ainsi que sur le

coût et la durée approximative du traitement. Si vous vous sentez mal à l'aise face au recours à ce genre de spécialistes, **souvenez-vous** qu'en tant que client, vous êtes toujours parfaitement libre de cesser ou de poursuivre la thérapie.



A mesure que les gens comprennent l'importance de la sexualité dans leur vie, ils semblent davantage prêts à chercher de l'aide lorsque des difficultés surgissent. Ne vous laissez surtout pas arrêter par la gêne. Je dois admettre cependant qu'il n'est pas toujours facile de trouver un conseiller ou un thérapeute expérimenté en sexualité et en SP. Vous vous apercevrez d'ailleurs peut-être que vous le renseignez sur la sclérose en plaques, du moins sur ses effets sur vous, tandis qu'il vous aide à résoudre votre problème particulier.



Voici certaines ressources :

1. votre médecin — préparez vos questions à l’avance et posez-les au début de la consultation afin de ne pas vous sentir bousculé ;
2. la section locale de la Société de la SP ou la clinique de SP ;
3. l’association médicale locale ;
4. le département de sexologie de l’Université du Québec, au (514) 987-3639, n’offre pas de services de consultations, mais peut vous mettre en communication avec des sexologues ;
5. le Programme de sexualité humaine de l’Hôpital général de Montréal, au (514) 655-7115 ;
6. l’Association des sexologues du Québec, 6915, rue Saint-Denis, Montréal (Québec), au (514) 270-9289 — cet organisme offre des services de consultation sur rendez-vous et peut vous adresser à un sexologue.

La plupart d’entre vous n’avez pas besoin de thérapie et ne désirez pas y recourir. Cependant, vous avez peut-être connu ou connaîtrez probablement les difficultés et les inquiétudes décrites dans la présente brochure qui, je l’espère, vous permettra de maintenir ou retrouver une vie sexuelle active.



Lectures suggérées

Beaudry, M. et J.-M. Boisvert, *Psychologie du couple*, Éditions du Méridien, 1988.

Campbell, *Les principes de plaisir*, Paris, Stock.

Chessner, E., médecin, *Découvrir la sexualité*, Paris-Bruxelles, Elsevier Séquoia, 1980.

Demaison, Martine et Bernard Demaison, *La sexualité au masculin*, Évreux, Encre, 1985.

Gellman, C. et G. Tordjman, *L'homme et son plaisir*, Paris, Londreys, 1986.

Germain et Langis, *La sexualité, regards actuels*, Éditions Études vivantes, 1990.

Granger, L., *La communication dans le couple*, Montréal, Les Éditions de l'Homme, 1980.

Grosa, Léonard H., *La jouissance, le plaisir du couple*, Les Éditions Quebecor, 1979.

Habib, M. et R. Khalil, *Système nerveux et fonctions sexuelles*, « Contraception-fertilité-sexualité », vol. 14, n° 9, 1986, pp. 809 à 817.

Heiman, J., JoPiccolo, L. et J. JoPiccolo, *Atteindre l'orgasme*, Englewoods Cliffs, N.J., Prentice-Hall, 1976.

Johanson, S., *Parlons sexe, parlons-en franchement*, Montréal, Les éditions Héritage inc., 1989.

Kilby, Donald, médecin, *Pour une sexualité prudente*, Laval, Éditions FM, 1987.

L'Heureux, Christine, *L'orgasme au féminin*, Québec, Les éditions Univers, 1979.

Masters, W.H., Johnson, V.E. et R.C. Kolodny, *Les perspectives sexuelles*, Paris, MEDSI, 1980.

O'Connor, Dagmar, *Faire l'amour avec Amour*, Québec, Les éditions de l'homme, 1990.

Paradis, A.-F. et J.F. Lafond, *La réponse sexuelle et ses perturbations*, Boucherville (Québec), G. Vermette inc., 1990.

Stubbs, K.R., *Le guide des amants sensuels*, Laval, G. Saint-Jean, 1986.

Turgeon, Louis, *La sexualité ennoblie*, Québec, Les études de la nature, 1987.

Ressources

Association des sexologues du Québec
6915, rue Saint-Denis, bureau 300
Montréal (Québec) H2S 2S3
Tél. : (514) 270-9289
Télec. : (514) 270-6351

Service de référence à des sexologues dans tout le Québec.

Unité de la sexualité humaine
Hôpital Général de Montréal
1650, avenue Cedar
Montréal (Québec) H3G 1A4
Tél. : (514) 934-8013

Certains Centres locaux de services communautaires (CLSC).



Bibliographie anglaise

- Althof, S.E., Turner, L.A., Levine, S.B., Risen, C., Kursh, E., Bodner, D., et M. Resnick. "Why do so many people drop out from auto-injection therapy for impotence?". *Journal of Sex and Marital Therapy*, 1989. Vol. 15, pages 121-129.
- Alzate, H. et Z. Hoch, "The 'G spot' and 'female ejaculation': A current appraisal". *Journal of Sex and Marital Therapy*, 1986. Vol. 12, pages 211-220.
- Alzate, H. et Z. Hoch. "Letter to the Editor". *Journal of Sex and Marital Therapy*, 1988. Vol. 14, pages 299-301.
- Barbach, L. *For Each Other: Sharing Sexual Intimacy*. New York, Anchor Press/Doubleday, 1982.
- Barbach, L. *For Yourself: The Fulfillment of Female Sexuality*. New York, Anchor Press/Doubleday, 1975.
- Barrett, F.M. "Sexual Implications of multiple sclerosis" dans *Multiple Sclerosis: Psychological and Social Aspects*. A.F. Simons (éd.). Londres, Heinemann Medical Books, 1984.
- Belzer, E.G. "Orgasmic expulsions of females: a review and heuristic inquiry". *Journal of Sex Research*, 1981. Vol. 17, pages 1-12.
- Bezkor, M.D. et A. Canedo. "Physiological and psychological factors influencing sexual dysfunction in multiple sclerosis: Part 11 Emotionality and sexuality in persons with multiple sclerosis". *Sexuality and Disability*, 1987. Vol. 8, pages 147-151.
- Birk, K. et R. Rudick. "Pregnancy and multiple sclerosis". *Archives of Neurology*, 1986. Vol. 43, pages 719-726.
- Boston Women's Health Collective. *The New Our Bodies Ourselves: A Book By and For Women*. New York, Simon and Schuster, 1984.
- Bregman, S. "Sexuality adjustment of spinal cord injured women". *Sexuality and Disability*, 1978. Vol. 1, pages 85-92.
- Brenton M. *Sex Talk*. New York, Fawcett, World, 1973.
- Brindley, G.S. "Electroejaculation and fertility of paraplegic men". *Sexuality and Disability*, 1980. Vol. 3, pages 223-229.
- Burnfield, A. *Multiple Sclerosis: A Personal Exploration*. Londres, Human Horizons Series, 1985.
- Burnfield, A. et P. Burnfield. "Common psychological problems in multiple sclerosis". *British Medical Journal*, 1978. Vol. 1, pages 1193-1194.
- Burnfield, P. "Sexual problems and multiple sclerosis". *British Journal of Family Planning*, 1978. Vol. 4, pages 2-5.
- Califia, P. *Sapphisty: The Book of Lesbian Sexuality*. Tallahassee, Floride, Naiad Press Inc., 1980.
- Carani, C., Zini, D., Baldini, A., Della Casa, L., Ghizzani, A., et P. Marrama. "Effects of androgen treatment in impotent men with normal and low levels of free testosterone". *Archives of Sexual Behavior*, 1990. Vol. 19, pages 223-234.



- Carrera, M.A. et S. Kelley. "The right to a sexual life". *MS Quarterly*, 1979. Vol. 2, p. 4-18.
- Cooper, A.J. "Preliminary experience with a vacuum constriction device (VCD) as a treatment for impotence". *SIECCAN Journal*, 1986. Vol. 1, no 2, pages 15-22.
- Davidson, J.K., Darling, C.A. et C. Conway-Welch. "The role of the Grafenberg Spot and female ejaculation in the female orgasmic response: An empirical analysis". *Journal of Sex and Marital Therapy*, 1989. Vol. 15, pages 102-120.
- Duffy, Y. *All things are possible*. Ann Arbor, Michigan, A.J. Garvin and Assoc., 1981.
- Ferreira, S. et K. Hughes. *Table Manners*. San Francisco, Planned Parenthood Alameda, 1982.
- Frames, R. "Sexual Dysfunction: Dare we discuss it?". *Inside MS*, 1989. Vol. 7, pages 24-31.
- Freal, J.E., Kraft, G.H. et J.K. Coryell. "Symptomatic fatigue in multiple sclerosis". *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, 1984. Vol. 65, pages 135-138.
- Goldstein, I. "Neurologic impotence" dans *Male Sexual Dysfunction*, 1983.
- Krane, R.J., Siroky, M.B. et I. Goldstein (éd.). Boston, Little, Brown and Company.
- Goldstein, I. Siroky, M.B., Sax, D.S. et R.J. Krane. "Neurological abnormalities in multiple sclerosis". *J. Urology*, 1982. Vol. 128, pages 541-545.
- Hannon, G. *No sorrow, no pity*. Toronto, Body Politic. No 60, février 1980, pages 19-22.
- Heiman, J., LoPiccolo, L. et J. LoPiccolo. *Becoming Orgasmic: A Sexual Growth Program for Women*. Englewoods Cliffs, N.J., Prentice-Hall, 1976.
- Herold, E., Mottin, J. et Z. Sabry. "Effect of vitamin E on human sexual functioning". *Archives of Sexual Behaviour*, 1979. Vol. 8, pages 397-403.
- Hooper, A., *Massage and Loving*. New York, Henry Holt, 1988.
- Kalb, R.C., LaRocca, N.G. et S.R. Kaplan. "Sexuality" dans *Multiple Sclerosis: A Guide for Patients and Their Families*, 2e éd. Scheinberg, L.C. et N.J. Holland (éd.). New York, Raven Press, 1987.
- Kaplan, H.S. *Disorders of Sexual Desire*. New York, Brunner/Mazel, 1979.
- Kaplan, H.S. *The Evaluation of Sexual Disorders*. New York, Brunner/Mazel, 1983.
- Kaplan, H.S. *How To Overcome Premature Ejaculation*. New York, Brunner/Mazel, 1989.
- Kelly, R. "Clinical aspects of multiple sclerosis" dans *Handbook of Clinical Neurology*. Vol. 3(4). Koestler, J. (éd.). New York, Elsevier Science Publishers, 1985.
- LaRocca, N.G. "Psychosocial factors in multiple sclerosis and the role of stress". *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1984. Vol. 436, pages 435-442.



- Lilius, H.G. Valtonen, E.J., et J. Wikstrom. "Sexual problems in patients suffering from multiple sclerosis". *Journal of Chronic Diseases*, 1976. Pages 29-643.
- Lundberg, P.O. "Sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis". *Sexuality and Disability*, 1978. Vol. 1, pages 128-222.
- Mason, T. et V.G. Norman. *Making Love Again: Renewing Intimacy and Helping Your Man Overcome Impotency*. Chicago, Contemporary Books Inc., 1988.
- Masters, W.H., Johnson, V.E. et R.C. Kolodny. *Masters and Johnson on Sex and Human Loving*. Boston: Little, Brown and Company, 1986.
- Masters, W.H. et V.E. Johnson. *Human Sexual Response*. Boston: Little, Brown and Company, 1966.
- McCarthy, J. et S. McMillan. "Patient-partner satisfaction with penile implant surgery". *J. Sex. Ed. Therapy*, Vol. 16, pages 25-37, 1990.
- McCarthy, B. et E. McCarthy. *Female Sexual Awareness: Achieving Sexual Fulfillment*. New York: Carroll and Graf Publishers, 1988.
- McCarthy, B. et E. McCarthy. *Male Sexual Awareness: Achieving Sexual Fulfillment*. New York, Carroll and Graf Publishers, 1989.
- Minderhoud, J.M. Leemhuis, J.G., Kremer, J., Laban, E. et P.M.L. Smits. "Sexual disturbances arising from multiple sclerosis". *Acta. Neurol. Scand.*, 1984. Vol. 70, pages 299-306.
- Neistadt, M.E. et M. Freda. *Choices: A Guide to Sex counselling with Physically Disabled Adults*. Malabar, Florida, Robert E. Kreiger Publishing Co., 1987.
- Nowinski, J. *A Lifelong Love Affair: Keeping Sexual Desire Alive in Your Relationship*. New York, W.W. Norton and Co., 1988.
- Nowinski, J. "Male socialization and men's sexual malaise" dans *Men's Reproductive Health*. Swanson and Forrest (éd.). New York, Pringer Publ. Co., 1984.
- Pedersen, B., Tiefer, L., Ruiz, M., et A. Melman. "Evaluation of patients and partners one to four years following penile prosthesis surgery". *J. Urology*, 1988. Vol. 139, pages 956-958.
- Peters, B. *Terrific Sex in Fearful Times*. New York, St. Martin's Press, 1988.
- Pulton. T.W. "Multiple Sclerosis: Experiences of personal alienation". *The Canadian Nurse*, juillet 1975. Pages 16-18.
- Sadovnick, A.D. "Multiple Sclerosis and pregnancy: A prospective study". *Neurology*, 1990. Vol. 40, supp. 1, page 14.
- Sands, J. "Common Barriers: Towards an understanding of AIDS and disability". *Compte rendu de recherche*. 1988. B.C. Coalition of the Disabled, Bureau 211, 456 Broadway ouest, Vancouver (C.-B.) V5Y 1R3.
- Schover, L.R. et S.B. Jensen. *Sexuality and Chronic Illness*. New York, Londres, Guilford Press, 1988.



Schover, L.R., Thomas, A.J., Lakin, M.M., Montague, D.K. et J. Fischer. "Orgasm phase dysfunction in multiple sclerosis". *The Journal of Sex Research*, 1988. Vol. 25, pages 548-554.

Segraves, R.T. "Psychiatric drugs and inhibited female orgasm". *Journal of Sex and Marital Therapy*, 1988. Vol. 14, pages 202-207.

Shaul, S., Bogle, J., Hale-Harbaugh, J., et A.D. Norman. *Toward Intimacy: Family Planning and Sexuality Concerns of Physically Disabled Women*. New York, Human Sciences Press, 1978.

Smith, B.H. "Multiple sclerosis and sexual dysfunction". *Medical Aspects of Human Sexuality*, 1976. Vol. 10, pages 103-104.

Stanway, A. *The Art of Sensual Loving: A New Approach to Sexual Relationships*. New York, Carroll and Graf Publishers, 1989.

Stenager, E., Stenager, E.N., Jensen, K. et J. Boldsen. "Multiple sclerosis: Sexual dysfunctions". *J. Sex Ed. Ther.*, 1990. Vol. 16, pages 262-269.

Stenager, E., Knudsen, L. et K. Jensen. "Multiple sclerosis: Correlations of cognitive dysfunction with Kurtzke disability status scale" dans *Mental disorders and cognitive deficits in multiple sclerosis*. Jensen, Knudsen, Stenager and Grant (éd.). Londres, John Libbey and Co., 1989a.

Stenager, E., Knudsen, L. et K. Jensen. "Correlation of Beck depression inventory score, Kurtzke disability scale and cognitive functioning in multiple sclerosis". (Voir données ci-dessus), 1989b.

Stenager, E.N., Stenager, E. et K. Jensen. "The influence of pregnancy on physical disability and cognitive dysfunction in multiple sclerosis". (Voir données ci-dessus), 1989c.

Stenager, E. et K. Jensen. "Multiple sclerosis: Correlation of psychiatric admissions to onset of initial symptoms". *Acta Neurol. Scand.*, 1988. Vol. 77, pages 414-417.

Stewart, W.F.R. *The Sexual Side of Handicap: A Guide for the Caring Professions*. Cambridge, Angleterre, Woodhead-Faulkner, 1979.

Stubbs, K.R. *Erotic Massage: The Touch of Love: An Illustrated Step-By-Step Manual For Couples*. Larkspur, Californie, Secret Garden, 1989.

Stubbs, K.R. *Romantic Interludes: A Sensuous Lovers' Guide*. Larkspur, Californie, Secret Garden, 1988.

Sullivan, M.J.L., Dehoux, M.N. et D.C. Buchanan. "An approach to cognitive rehabilitation in multiple sclerosis". *Can. J. Rehab.*, 1989. Vol. 3, pages 77-85.

Sweeney, V.P., Sadovnick, A.D. et V. Brandejs. "Prevalence of multiple sclerosis in British Columbia". *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 1986. Vol. 13, pages 47-51.

Szasz, G. "Vibratory stimulation of the penis in men with spinal cord injury". *SIECCAN Journal*, 1968. Vol. 1, no 2, pages 8-12.

Szasz, G., Paty, D., Lawton-Speert, S., et K. Eisen. "A sexual functioning scale in multiple sclerosis". Symposium sur la mesure de l'incapacité dans la sclérose en plaques, 1984a. Vol. 70, pages 37-43.

Szasz, G., Paty, D. et W.L. Maurice. "Sexual dysfunction in multiple sclerosis". *Annals New York Academy of Sciences*, 1984b. Vol. 436, pages 443-452.

Tiefer, L., Pedersen, B., et A. Melman. "Psychosocial follow-up of penile prosthesis implant patients and partners". *Journal of Sex and Marital Therapy*, 1988. Vol. 14, pages 184-201.

Treat, S.T. "Enhancing a couple's sexual relationship" dans *Integrating Sex and Marital Therapy*. Weeks, G.R. et L. Hof (éd.). New York, Brunne/Mazel, 1987.

Valleroy et Kraft. "Sexual dysfunction in multiple sclerosis". *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, 1984. Vol. 65, pages 125-128.

Vas, C.J. "Sexual impotence and some autonomic disturbances in men with multiple sclerosis". *Acta Neurol. Scand.*, 1969. Vol. 45, pages 166-182.

Bibliographie française

Chessner, E., médecin. *Découvrir la sexualité*. Paris-Bruxelles, Elsevier Séquoia, 1980.

Demaison, Martine et Bernard Demaison. *La sexualité au masculin*. Évreux, Encre, 1985.

Grosa, Léonard H. *La jouissance le plaisir du couple*. Montréal, Les Éditions Québecor, 1979.

Heiman, J., JoPiccolo, L. et J. JoPiccolo. *Atteindre l'orgasme*. Englewoods Cliffs, N.J., Prentice-Hall, 1976.

Kilby, Donald, médecin. *Pour une sexualité prudente*. Laval, Éditions FM, 1987.

L'Heureux, Christine. *L'orgasme au féminin*. Québec, Les éditions Univers, 1979.

Masters, W.H., Johnson, V.E. et R.C. Kolodny. *Les perspectives sexuelles*. Paris, MEDSI, 1980.

O'Connor, Dagmar. *Faire l'amour avec Amour*. Québec, Les éditions de l'homme, 1990.

Paradis, A.-F. et J. F. Lafond. *La réponse sexuelle et ses perturbations*. Boucherville (Québec), G. Vermette inc., 1990.

Stubbs, K.R. *Le guide des amants sensuels*. Laval, G. Saint-Jean, 1986.

Turgeon, Louis. *La sexualité ennoblie*. Québec, Les études de la nature, 1987.



Bureaux des divisions de la Société canadienne de la sclérose en plaques

BUREAU NATIONAL

250, rue Bloor Est, bureau 1000
Toronto ON M4W 3P9
(416) 922-6065

DIVISION DE L'ATLANTIQUE

71, av. Ilsley, unité 12
Dartmouth NS B3B 1L5
(902) 468-8230

DIVISION DU QUÉBEC

666, rue Sherbrooke Ouest, bureau 1500
Montréal QC H3A 1E7
(514) 849-7591

DIVISION DE L'ONTARIO

250, rue Bloor Est, bureau 1000
Toronto ON M4W 3P9
(416) 922-6065

DIVISION DU MANITOBA

141, av. Bannatyne, 4^e étage
Winnipeg MB R3B OR3
(204) 943-9595

DIVISION DE LA SASKATCHEWAN

150, rue Albert
Regina SK S4R 2N2
(306) 522-5600

DIVISION DE L'ALBERTA

10104, 79^e Rue
Edmonton AB T6A 3G3
(780) 463-1190

DIVISION DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE

1130, rue Pender Ouest, bureau 1600
Vancouver BC V6E 4A4
(604) 689-3144

Ligne sans frais au Canada
1 800 268-7582

Courriel : info@scleroseenplaques.ca

Internet : <http://www.scleroseenplaques.ca>



**Société canadienne
de la sclérose en plaques**

**250, rue Bloor Est, bureau 1000
Toronto (Ontario) M4W 3P9**