

Sexualité, rapports intimes et SLA

FICHE DESCRIPTIVE | WWW.ALS.CA/FR

Il est important que les personnes atteintes de SLA sentent une proximité et un lien avec leur partenaire intime et qu'elles vivent une sexualité saine, que ce soit en solo ou avec une autre personne. La SLA ne nuit pas directement au fonctionnement sexuel, mais comme la progression de la maladie nuit à la mobilité, à l'humeur, à la force physique et à la respiration, il peut être nécessaire de faire preuve de créativité et d'expérimentation pour que l'intimité sexuelle soit satisfaisante.

Les changements dans la vie sexuelle peuvent aussi avoir un effet négatif sur l'état émotionnel des personnes atteintes de SLA. Celles-ci peuvent se rendre compte qu'une activité qui leur procurait auparavant du plaisir et de l'évasion devient une source de frustration.

La présente fiche renferme des renseignements sur la façon dont les personnes aux prises avec la SLA peuvent continuer à avoir des rapports intimes et une sexualité saine.

LA SLA A-T-ELLE UN EFFET SUR LA SEXUALITÉ?

Il est important de mentionner que la progression de la SLA n'a pas d'effet direct sur le fonctionnement ou les organes sexuels. En général, les personnes atteintes de SLA réagissent normalement à la stimulation sexuelle et ont la capacité d'avoir un orgasme.

En raison de la faiblesse des membres et de la fatigue causées par la SLA, les gens atteints de SLA doivent s'ajuster et faire preuve de créativité dans certains aspects de leur sexualité.

De nombreuses maladies, dont la SLA, peuvent avoir un effet négatif sur la capacité ou le désir d'une personne d'avoir des rapports sexuels, ce qui peut aussi se traduire par un effet émotionnel. Les personnes atteintes de SLA peuvent ressentir de la honte ou de la peine en raison de la perte d'activité sexuelle normale.

Une étude menée auprès de 62 personnes aux prises avec la SLA et de leur partenaire a révélé que l'activité sexuelle et l'intérêt pour le sexe avaient tous deux diminué après l'apparition de la SLA. Les couples étaient également plus susceptibles d'avoir des problèmes d'ordre sexuel à la suite du diagnostic.

Les problèmes de nature sexuelle signalés par les personnes atteintes de SLA et leur partenaire étaient entre autres une baisse de libido et une attitude passive de la part de la personne malade ou de son partenaire. Les causes de ces problèmes, rapportées par les répondants, étaient la faiblesse physique et le changement de l'image corporelle occasionnés par la SLA.

EFFET DE LA SLA SUR LES PARTENAIRES SEXUELS

Étant donné que les rapports sexuels se déroulent entre deux personnes, la SLA peut avoir un effet à la fois sur la personne qui en est atteinte et sur son ou sa partenaire intime.

Le ou la partenaire d'une personne atteinte de SLA peut ressentir les mêmes émotions que la personne malade, par exemple de la peine en raison de la perte de sa vie sexuelle telle qu'elle était auparavant. Ces sentiments sont valables et normaux et ne font pas de celui ou celle qui les ressent une mauvaise personne.

Souvent, les personnes atteintes de SLA et leur partenaire peuvent continuer à avoir des relations sexuelles après avoir trouvé des techniques et des méthodes qui leur conviennent.

MOYENS DE FACILITER L'INTIMITÉ SEXUELLE

Une des premières étapes pour faciliter l'intimité sexuelle avec votre partenaire est de faire la distinction entre le rôle d'aidant et celui de partenaire sexuel. Souvent, la même personne assume ces deux rôles, mais pendant les moments d'intimité partagée, il est important qu'elle se concentre à être uniquement partenaire sexuel.

Un autre facteur très important dont il faut tenir compte est la communication entre la personne souffrant de SLA et sa ou son partenaire sexuel. Parler ouvertement des difficultés et des sentiments ressentis avant et après les rapports sexuels peut rendre l'expérience beaucoup plus agréable.

Il pourrait aussi être utile de planifier une soirée intime, de façon à enlever un peu de pression et à donner le temps aux deux partenaires de se préparer mentalement et physiquement. Cela peut aussi aider à créer l'ambiance en prévision de la rencontre intime.

Il ne faut pas hésiter à porter une attention particulière à la stimulation mentale et à la création de l'ambiance, en faisant jouer de la musique, en pratiquant la méditation ou en faisant de la visualisation avant l'activité sexuelle.

L'utilisation de lubrifiant peut rendre le contact sexuel plus agréable pour la personne malade et sa ou son partenaire.

CONSEILS RELATIFS AUX POSITIONS

Les personnes atteintes de SLA devront peut-être essayer de nouvelles positions pour tenir compte de leur faiblesse musculaire ou diminuer leur dépense d'énergie.

Voici des positions, recommandées par des physiothérapeutes, qui demandent moins d'énergie et conviennent aux gens ayant une faiblesse des membres.

Côte à côte

Les personnes atteintes de SLA et leur partenaire peuvent se coucher soit face à face, soit en position de la cuillère dans laquelle un des partenaires est derrière l'autre. Ce type de position n'est pas physiquement exigeant, mais permet une grande proximité.

Partenaire au-dessus

Une personne est assise ou couchée sur le dos, tandis que l'autre s'étend entre les jambes de la première ou chevauche ses cuisses. Cette position peut être très agréable pour les deux partenaires tout en réduisant la fatigue.

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

Position en fauteuil roulant

Une personne souffrant de SLA peut profiter de l'intimité sexuelle tout en étant en fauteuil roulant. Le fait de ne pas avoir à changer de position peut aussi contribuer à diminuer l'énergie dépensée et la fatigue.

Vous pouvez enlever les accoudoirs du fauteuil roulant et approcher celui-ci du bord du lit. Le ou la partenaire peut chevaucher la personne dans le fauteuil, alors que celle-ci peut prendre appui sur le bord du lit.

Dans une autre position, le ou la partenaire s'assoit sur les cuisses de la personne en fauteuil roulant, en lui tournant le dos. Cette position, qu'on peut qualifier de « levrette » modifiée, permet au partenaire de faire la plus grande partie du travail.

Les deux positions décrites peuvent accommoder les personnes qui souffrent de faiblesse des membres ou d'insuffisance respiratoire, puisque celles-ci peuvent rester assises dans le fauteuil roulant.

Il est important de se rappeler que les positions ne conviendront pas toutes à tout le monde. Les personnes atteintes de SLA doivent tenir compte de leur confort et de leur sécurité et consulter leur médecin ou un ou une ergothérapeute au besoin.

AUTRES FAÇONS DE MAINTENIR LES RAPPORTS INTIMES

Il est extrêmement important que les personnes atteintes de SLA continuent à avoir des rapports intimes et une sexualité saine. Bien que l'expression sexuelle de l'amour constitue une façon d'y parvenir, les personnes atteintes de SLA disposent aussi d'autres moyens de maintenir les rapports intimes.

Les câlins, les baisers et les étreintes constituent des façons simples de maintenir un lien intime avec un ou une partenaire lorsqu'il n'est plus possible d'exprimer son amour de manière sexuelle. Les personnes atteintes de SLA peuvent aussi apprécier de recevoir un massage de la part de leur partenaire ou d'un ou une massothérapeute, en l'absence de partenaire.

Il est possible d'avoir un rapport sexuel avec un ou une partenaire sans pénétration, que ce soit par stimulation manuelle ou orale.

Les malades sans partenaire peuvent recourir à la masturbation et envisager l'utilisation de jouets sexuels pour faciliter cette activité.

Le fait que les partenaires dorment dans le même lit ou la même chambre peut aussi contribuer à accroître l'intimité.

OÙ PEUT-ON OBTENIR DE L'AIDE?

Vous pouvez obtenir des conseils en matière de sexualité et d'intimité de votre professionnel de la santé.

Votre fournisseur de soins primaires pourrait peut-être en discuter avec vous ou vous diriger vers un spécialiste tel qu'ergothérapeute, physiothérapeute ou infirmière clinicienne qui pourra vous donner des conseils adaptés à vos capacités.

Les femmes atteintes de SLA voudront peut-être discuter de l'utilisation d'un cathéter à demeure, plutôt que d'un cathéter suspubien, en fonction de leurs expériences sexuelles. Votre clinicienne ou clinicien pourra vous renseigner à ce sujet.

RÉFÉRENCES

<https://link.springer.com/article/10.1007/s00415-004-0351-1>
<https://disabilityhorizons.com/2019/02/8-accessible-sex-toys-and-sex-aids-for-anyone-with-a-disability/>

SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER | La Société canadienne de la SLA peut offrir des services de soutien, de l'équipement et des cliniques de la SLA aux personnes et aux familles qui vivent avec la SLA en Ontario. Que vous soyez une personne vivant avec la SLA, un membre de sa famille ou un soignant, nous nous efforcerons de vous aider pendant votre parcours avec la maladie. Si vous vivez à l'extérieur de l'Ontario, veuillez communiquer avec votre Société de la SLA provinciale pour obtenir de l'information sur le soutien disponible dans votre région. Pour en savoir davantage : www.als.ca/fr

Avis de non-responsabilité : L'information contenue dans cette publication provient de sources que la Société canadienne de la SLA juge fiables et elle est fournie à titre informatif seulement. Elle n'est pas destinée à remplacer un examen médical personnalisé et la prise en charge de la SLA. La Société canadienne de la SLA rejette toute responsabilité concernant l'exactitude de cette information et ne prétend pas formuler des avis médicaux ou juridiques.

RÉSUMÉ

- Les personnes atteintes de SLA peuvent avoir des expériences sexuelles agréables, que ce soit en solo ou avec un ou une partenaire.
- Bien que la SLA pose certains défis en matière de rapports intimes, il y a moyen de continuer à profiter d'une vie sexuelle saine.
- Les personnes atteintes de SLA et leur partenaire, le cas échéant, peuvent évaluer quelles positions sexuelles leur conviennent en fonction de leurs capacités individuelles.
- Les personnes atteintes de SLA peuvent se masturber et envisager l'utilisation de jouets sexuels. Il existe des produits conçus pour les personnes handicapées.
- La stimulation mentale est un aspect important et peut aider à créer l'ambiance avant une expérience sexuelle.

Un merci bien spécial à toutes les personnes qui ont contribué à la rédaction et à la révision de cette fiche d'information.*

* Dernière mise à jour : 10/2020