

Fiches pratiques de l'asbl GESED

Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos



VIE DE COUPLE ET SED

Ce document est la propriété de l'asbl GESED.

Toute reproduction, en tout ou partie, est soumise à l'approbation du conseil d'administration du GESED

Vie de couple et SED

Compte-rendu de l'exposé de Madame LOUIS-MORIN, Journée médicale 2012

Madame Françoise LOUIS-MORIN est sexothérapeute, maître de conférence à l'Université de Liège où elle enseigne aux futurs médecins ainsi qu'aux Universités de Metz et Nancy en France.

Dès le début de sa conférence, Madame Louis-Morin nous a engagés à faire un bout de chemin avec elle dans une plus grande connaissance des difficultés que peuvent rencontrer les couples confrontés au SED. En effet, il semble que le sujet soit totalement méconnu aussi bien au niveau du monde médical que de celui des psychothérapeutes.

Madame Louis-Morin s'engage à collecter toutes les informations que nous pourrions lui fournir et à chercher, avec nous, les réponses aux questions que nous rencontrons.

Son objectif primordial est de poser les questions, d'écouter les questions interrogations du public et de trouver, avec lui, des pistes de réponses, celles-ci ne pouvant être qu'individuelles et spécifiques à chacun et chacune.

L'engagement

Parfois la personne se sait déjà atteinte de SED avant de s'engager dans une vie de couple. Chacun entame alors

une aventure en territoire inconnu puisque la maladie est non seulement mal connue mais aussi mal reconnue. Le chemin sera semé d'embûches : il faudra se battre, chercher des réponses aux questions, inventer des solutions, ...

Il est nécessaire que les deux partenaires soient bien informés des conséquences du SED sur leur vie intime et sexuelle.

Mais quand parler de son SED à son partenaire ?

La question est délicate. Certains le font d'emblée. Cela peut toutefois poser problème car on ne se connaît pas encore suffisamment. Il faut du temps pour s'attacher et pour s'attacher suffisamment fort afin de faire face à une maladie aux conséquences aussi lourdes

Par contre, si le conjoint est informé tardivement, il peut se sentir trahi, floué. Tout est donc une question d'équilibre, celui-ci est difficile à trouver et chaque couple doit trouver le sien en fonction de son histoire et de la personnalité de chacun.

Comment parler du SED à son conjoint ?

Il peut être nécessaire de se faire accompagner dans ce processus. Il faut pouvoir parler des conséquences physiques mais aussi psychiques de la maladie, celles-ci nous ayant été décrites avec précision par Monsieur Dewilde. Il faut aussi envisager les conséquences du SED sur l'intimité du couple.

Il n'est pas rare que le SED soit diagnostiqué tardivement. La personne malade n'est donc pas confrontée à la question de révéler sa maladie à son partenaire au début de leur relation. C'est le couple dans ce cas qui devra évoluer avec/en fonction du diagnostic posé. Par contre, la question de la révélation du diagnostic est très présente chez le ou la célibataire malade.

Quelques conséquences du SED sur la vie intime d'un couple

Les conséquences du SED sur la vie intime du couple sont multiples et diverses, tant pour le porteur de la maladie que pour le conjoint. Le SED peut grandement perturber l'équilibre intime d'un couple.

Pour le porteur du SED :

- Douleurs physiques
- Sècheresse et fragilité des muqueuses (vagin, gland) rendant les rapports sexuels douloureux quand ce n'est pas impossible.
- Fatigue
- Crainte de ne pas parvenir à mener à bien l'acte sexuel
- Baisse de la libido : il est important de souligner que tout le monde peut s'y trouver confronté, malade du SED ou pas ! Dans le cadre du SED, cette baisse de libido peut s'expliquer de diverses manières : la fatigue, la peur de se blesser par un faux mouvement, la mobilité réduite, certains médicaments, l'environnement.

- Diminution de l'estime de soi : il est difficile de vivre avec un SED, maladie qui peut être vécue comme une injustice. Si, en plus, cette maladie conduit à une séparation du couple, alors l'image de soi diminue encore davantage.
- Peur de n'être défini qu'à travers sa maladie et de ne pas être reconnu en tant que personne.

Pour le conjoint :

- Incompréhension : la maladie est constituée de symptômes qui, pris isolément, sont relativement banaux. En outre, la maladie est peu connue du corps médical et du grand public.
- Lassitude face à la multitude des symptômes et difficultés provoquées par le SED.
- Le conjoint peut donc avoir de la peine à comprendre ce que vit le ou la malade dont les symptômes pris isolément peuvent ne pas sembler très invalidants.
- Culpabilité de ne pas toujours permettre à son conjoint malade de trouver l'épanouissement sexuel.
- Culpabilité d'éprouver le désir de faire l'amour alors que l'acte sexuel est douloureux pour le partenaire.

Quelles pistes explorer pour trouver nos réponses ?

✓ Il ne faut pas craindre d'aborder les difficultés rencontrées avec son médecin. Si celui-ci ne semble pas suffisamment à l'écoute, ne pas hésiter à chercher une meilleure écoute. Le médecin peut éventuellement changer le traitement médicamenteux si celui-ci provoque une baisse de désir et/ou de plaisir. De même, il est utile de vérifier qu'aucun autre problème physique d'une autre nature que le SED n'entre en ligne de compte pour expliquer des douleurs, la sécheresse

vaginale,... (par exemple, une affection dermatologique, une allergie,...)

✓ Faire preuve de créativité et d'écoute de son corps pour vivre autrement sa sexualité. Cela demande plus de recherche et surtout de coopération entre les deux conjoints :

- ➔ utiliser des coussins, varier les positions
 - ➔ avoir recours à des gels lubrifiants
 - ➔ développer de nouvelles zones érogènes : des quadriplégiques parviennent à trouver du plaisir alors que leurs quatre membres sont paralysés. Se rappeler que notre principal organe sexuel est notre cerveau. Développer son imaginaire et sa créativité érotiques.
 - ➔ développer une sexualité différente moins centrée sur la pénétration vaginale, découvrir le plaisir autrement (d'autres types de caresses, ..)
 - ➔ Oser parler de ses désirs, de son plaisir, au sein de son couple ...
- ✓ Accepter de se faire aider par des professionnels spécialisés comme des sexologues

Et les adolescents ?

Tous les adolescents, malades ou non, s'interrogent à propos de leur vie intime et relationnelle.

Le rôle des parents prend différentes formes :

✓ Ne pas faire l'impasse sur les questions touchant l'intimité. Et n'oublions pas qu'un enfant s'éduque en observant les comportements (si les parents ou adultes éteignent la TV dès qu'un couple s'embrasse, un certain message est distillé aux enfants).

✓ Ne pas devancer le cheminement du jeune en lui apportant des réponses à des questions qu'il n'a pas encore posées.

✓ Créer un climat serein et détendu autour de ces sujets pour que le jeune puisse mener sa propre réflexion en toute sécurité.

✓ Il est rare que le jeune questionne les membres de sa famille. Mais le parent a la mission de l'informer sur les lieux où il pourra trouver les réponses à ses questions (centre de planning familial, médecin en lequel l'adolescent a confiance, service d'information destiné aux jeunes, ...).

Dans le cadre d'un jeune atteint du SED, il faut prendre conscience que la maladie sera une donnée supplémentaire qu'il devra intégrer à sa recherche d'informations.

En tant que parents, nous pourrions dire à nos jeunes atteints du SED : «tu sais que la maladie a des implications dans de nombreux domaines. Elle pourrait aussi en avoir dans ta vie intime et relationnelle. Quand tu te poseras des questions, nous restons à ton écoute. Si tu préfères recevoir de l'aide de quelqu'un d'autre, ce que nous trouvons tout à fait normal, nous te donnerons des adresses de lieux, de personnes qui pourront répondre à tes questions».

De cette manière, le jeune sait que la question de la sexualité est envisageable mais au moment où il le souhaitera. Le parent donne une information mais n'apporte pas des réponses à des questions qui ne sont pas encore posées.

La parentalité

Le SED est une maladie génétique et donc transmissible. La question de la parentalité revêt donc une importance particulière et prend différentes formes :

- ➔ Choisirons-nous d'être parents ou non ?
- ➔ Comment deviendrons-nous parents ?
 - * de manière biologique - classique
 - * par adoption
 - * par la gestation de notre bébé par mère porteuse (si la maman est atteinte)
 - * par don de sperme (si le papa est atteint)

Si le patient SED est malade et a transmis la maladie à son enfant, la

question de la culpabilité se pose : suis-je coupable d'avoir transmis la maladie ou victime de l'avoir reçue en héritage ? En tant que parent malade, quelle est l'image que je donne à mon enfant ?

En conclusion

Tous ces conseils sont à adopter par tous, couples et célibataires et quelle que soit l'orientation sexuelle (homosexuelle, hétérosexuelle,...).

Recourir à un professionnel formé dans le domaine de la sexologie offre au patient et à son conjoint la possibilité d'être accompagnés dans leur processus d'interrogation (oser aborder la question)

mais aussi dans leur recherche de solutions, adaptées à leur situation individuelle et unique.

Il faut OSER chercher le bon soignant, celui qui ne préjugera pas du désir de son patient en considérant qu'il est inexistant ou inapproprié, celui qui sera dans une dimension d'écoute et qui acceptera de mener avec le patient ou le couple cette recherche de solutions spécialement adaptées à sa situation.

L'objectif est de se ré-approprier sa vie, dans toutes ses dimensions, y compris la dimension sexuelle, intime. Faisons nôtre cette maxime « **Si quelque chose nous arrive, essayons d'en faire quelque chose de bien.** »

Madame Louis Morin accepte de répondre par mail et de manière confidentielle aux questions qui lui seront posées au sujet de la vie intime et sexuelle. Voici l'adresse où elle peut être contactée.

Françoise LOUIS-MORIN Ed.D.
francoiselouismorin@gmail.com

Tél.: +32 4 341 24 73
Site web : <http://www.francoiselouismorin.be>