

# La maladie de Huntington et la sexualité



Société Huntington du Québec  
**HUNTINGTON**  
Huntington Society of Quebec

La sexualité revêt une dimension importante dans la vie de chacun. Il va sans dire que la maladie de Huntington (MH), comme beaucoup d'autres maladies, peut apporter de grands changements dans cet aspect de la vie. Le fait d'avoir hérité d'une maladie dégénérative ne signifie pas cependant la fin de la vie sexuelle d'une personne. La maladie ne veut pas dire qu'inévitablement une personne atteinte et son conjoint auront des problèmes d'ordre sexuel. Plusieurs couples continuent d'avoir une relation satisfaisante et s'adaptent aux circonstances pour le bien-être des deux partenaires. Malgré tout, il arrive que des couples vivent des difficultés dans leurs relations sexuelles.

La sexualité englobe plus que le simple fait de la relation sexuelle. La sexualité s'exprime aussi par le besoin de prendre soin de quelqu'un, d'être soi-même entouré, d'être touché et caressé. C'est un sujet que plusieurs personnes trouvent difficile à aborder avec leurs familles, amis et embarrassant à mentionner au médecin ou autre professionnel de la santé. Toute relation intime demande une bonne capacité de communication. Ceci est encore plus vrai lorsqu'un des partenaires devient symptomatique de la MH. Chaque personne vit des changements différemment.

Voici une brève description des problèmes les plus souvent rencontrés :

### **Problèmes physiques :**

- Difficulté à obtenir et maintenir une érection – ceci peut être causé par un problème de santé indépendant de la MH ou par la prise de médication. Ce problème devrait être mentionné au médecin.
- Difficultés liées aux mouvements choréiques – certains couples ont de la difficulté à faire l'amour à cause des mouvements involontaires. En changeant la position du partenaire atteint privilégiant la stabilité, un bon support et un confort, cela peut aider la situation. Le couple doit essayer différentes positions afin de trouver une solution bénéfique aux deux partenaires.

### **Problèmes psychologiques et émotifs:**

- Une des caractéristiques de la MH est une perte de désinhibition. Bien sûr, cette désinhibition se vit à différents degrés chez chaque personne. Inévitablement, cette composante se rencontre en ce qui a trait à la sexualité.

- Quelques personnes atteintes présentent une hypersexualité. Cette situation peut se traduire par une demande inadéquate quant au moment et au lieu. La personne atteinte peut se sentir insécure, déprimée, isolée et non aimée. Une des manières de se sentir réassuré dans ses émotions peut être de rechercher un rapprochement physique qui pourrait se concrétiser par l'acte sexuel. Ce besoin envahissant peut se traduire par des demandes excessives auprès du conjoint qui ne pourra pas y répondre. Un refus peut être perçu comme un rejet. Il est adéquat de penser que plus les besoins de la personne atteinte augmentent, plus le conjoint se désintéresse des contacts physiques.
- Une personne avec des mouvements choréiques et des problèmes de comportement peut être moins attirante pour le conjoint. Plusieurs conjoints se sentent coupables de ressentir ses sentiments même s'ils sont tout à fait normaux. Si la situation le permet, les couples doivent essayer de discuter de leurs problèmes. Une aide extérieure peut être utile pour faciliter l'expression des sentiments de chacun.

### **Suggestions pour les couples:**

- Aménagez une routine qui inclura du temps de qualité pour "être ensemble", qui favorisera l'intimité.
- Attendez-vous à ce que la dynamique de couple habituelle change. Le conjoint non malade doit être clair et constant vis-à-vis de ses attentes et limites dans l'expression de l'intimité du couple.
- Le conjoint peut ressentir des émotions ambivalentes et confuses. Comme les demandes du partenaire atteint peuvent être faites à un moment inapproprié et de manière inadéquate, les deux partenaires peuvent éprouver différents sentiments tels que la déception, la colère, la frustration, etc.
- Essayez de trouver de nouvelles façons de vivre votre sexualité et de découvrir la valeur de la caresse.
- N'oubliez pas de mettre un peu d'humour dans ces moments.
- Assurez-vous de bien dormir. Des arrangements différents peuvent être considérés (coucher dans des lits séparés ou dans différentes chambres).
- Allez chercher de l'aide extérieure au besoin avec votre médecin.

### **Expression de la sexualité et soins de longue durée**

Un petit nombre de personnes atteintes de la MH peuvent présenter un comportement sexuel inapproprié lorsqu'elles sont en centre d'hébergement. Par exemple, elles peuvent parler de manière inappropriée ou s'exhiber. De tels comportements provoquent parfois des tensions et de la colère chez le personnel et les autres résidents, et sont souvent embarrassants pour les familles. Il est important que le personnel soit informé de la manière dont les symptômes de la MH (p. ex., manque d'inhibition, mauvais jugement, impulsivité, changements hormonaux) peuvent engendrer un comportement sexuel problématique. Il est également important de comprendre l'intention derrière le comportement de la personne. Certains comportements, comme le fait de se déshabiller, sont considérés par autrui comme des actes de nature sexuelle. Cependant, il peut s'agir simplement d'une tentative de la personne de régler elle-même la température de son corps. Son incapacité de pouvoir régler la température de son corps est un problème courant chez les personnes atteintes de la MH. Un personnel des établissements de soins de longue durée (SLD)

sensibilisé à ce problème sera en mesure d'aider à trouver des solutions. Les médicaments utilisés pour traiter les symptômes de la MH peuvent avoir des effets secondaires de nature sexuelle. Les centres de soins de longue durée doivent arriver à un compromis entre le bonheur d'un résident, y compris son droit à une vie sexuelle, et le risque de préjudice et le devoir de protéger tous les résidents sous leur responsabilité. Le personnel devra définir des paramètres clairs de contact physique pour la personne atteinte de la MH ainsi que pour les autres résidents. Par ailleurs, il se peut que les centres d'hébergement engagent des équipes ou des spécialistes du comportement pour les aider à faire face à ces situations. Il est important de garder à l'esprit que les pulsions et les désirs sexuels sont présents chez tous les êtres humains, malades ou non. Ces désirs et pulsions peuvent être très forts. Un manque d'occasions pour exprimer normalement sa sexualité pourra mener à des comportements sexuels qui semblent inappropriés. La stratégie et la planification mises en œuvre pour contrer les problèmes de comportement doivent en tenir compte et prendre en considération les valeurs, les croyances et l'histoire de la personne atteinte de la MH avant son déclin cognitif. L'équipe de la SHQ est disponible à rencontrer les équipes soignantes au besoin.

Pour en discuter ou pour plus d'informations, communiquez avec nous.

Tiré de Australian Huntington Disease Association, « Sexuality Issues for people with Huntington Disease », Huntington Disease Association(UK) "Sexuality".

Société Huntington du Québec



2300 Boul. René-Lévesque Ouest

Montréal, H3H 2R5

514-282-4272/1 877 282-2444