

Sexualité

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 à la prise de médication. Ce problème devrait être mentionné au médecin.

Difficultés liées aux mouvements choériques – 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

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