

# SEXUALITÉ ET MALADIE DE HUNTINGTON

La sexualité joue un rôle important dans la vie de tout individu. La maladie peut toutefois entraîner des changements non négligeables dans la sexualité d'une personne.

La sexualité ne se limite pas aux seuls rapports sexuels. Elle englobe le besoin de s'occuper de l'autre, d'être soigné, touché et caressé. C'est un sujet dont beaucoup de personnes ont du mal à discuter avec leur famille et leurs amis, et qu'elles sont embarrassées de mentionner à leur médecin ou à d'autres professionnels de la santé. Les relations intimes nécessitent un niveau élevé de communication, surtout lorsque des changements se produisent chez un partenaire atteint de la maladie de Huntington (MH).

De nombreux couples touchés par la maladie de Huntington maintiennent une relation mutuellement satisfaisante pendant longtemps et s'adaptent aux circonstances de façon satisfaisante pour les deux partenaires. Cependant, il est également fréquent que les couples éprouvent des difficultés dans leurs relations sexuelles. Le problème sexuel le plus fréquent est la perte d'intérêt dans l'activité sexuelle. Cette perte peut survenir assez tôt dans l'évolution de la maladie – alors que la personne est encore fonctionnelle dans la plupart des autres domaines – et peut être très frustrante pour le conjoint ou le partenaire.

Chaque personne vivra les changements différemment. Voici une brève description de quelques problèmes courants.

## Problèmes physiques

- La difficulté d'entrer en érection et de maintenir son érection peut être causée par un problème médical sous-jacent ou par des médicaments; cette situation peut être soumise à l'attention d'un médecin.
- Certains couples ont des difficultés à avoir des relations sexuelles en raison des mouvements involontaires. Il peut être utile d'utiliser une position différente afin que le partenaire affecté soit stable et bien soutenu. Les couples pourraient essayer différentes positions pour en trouver une qui leur convient.

## Problèmes psychologiques et émotionnels

- La MH peut réduire l'inhibition, ce qui affectera probablement le comportement sexuel. Certaines personnes atteintes de la MH deviennent sexuellement hyperactives et pourront imposer des rapports inappropriés à leur partenaire sexuel. Il se peut que la personne atteinte de la maladie de Huntington se sente également déprimée, effrayée, isolée et mal aimée. Elle peut essayer de se rassurer à travers l'intimité physique, donc les rapports sexuels. Ce besoin dominant peut entraîner des demandes excessives que le partenaire ne peut tout simplement pas satisfaire. Le refus peut être considéré comme du rejet.
- À mesure que la maladie évolue, les besoins de la personne atteinte augmentent et les changements de personnalité deviennent plus fréquents. Le partenaire pourra devenir moins intéressé par le sexe ou se sentir moins attiré par la personne malade. De nombreux partenaires sont confrontés à un sentiment de culpabilité à l'égard de ces réactions compréhensibles.
- Le conjoint peut être bouleversé et craindre que l'être aimé devienne agressif si ses demandes sexuelles ne sont pas satisfaites. Le conjoint serait réticent à en parler, à moins qu'on l'interroge seul.

## Autres problèmes

- Parfois, en raison des changements de personnalité et de la perte d'inhibition, une personne atteinte de la MH peut s'engager dans des activités sexuelles excessives ou adopter des comportements sexuels nouveaux inappropriés, comme la masturbation en public et le voyeurisme. Une personne peut quitter sa relation monogame à la recherche de partenaires multiples.
- Une communication ouverte entre le professionnel soignant et la famille d'une personne atteinte de la MH peut aider à contrer la stigmatisation de ce sujet délicat, et les comportements sexuels inquiétants peuvent parfois être adaptés et des compromis trouvés.
- Les interventions seraient difficiles en présence d'un jugement affaibli. La thérapie anti-androgène (c.-à-d., les médicaments destinés à réduire la libido ou les pulsions sexuelles) s'est avérée utile dans certains de ces cas.

## Suggestions pour les couples

1. Se constituer une routine qui inclut du temps pour « être ensemble » avec un minimum de tâches ou de distractions.
2. S'attendre à ce que les rôles dans l'initiation de l'acte intime changent. Une communication claire et cohérente sera nécessaire pour définir les attentes et les limites de l'intimité, y compris le temps et le lieu.
3. Les deux partenaires pourront éprouver des sentiments ambivalents et avoir des pensées confuses. À mesure que la personne atteinte perd la notion du temps et que ses capacités de naviguer à travers les méandres de la relation baissent, des changements émotionnels apparaissent chez les deux partenaires.
4. Entrevoir de manière créative les expériences communes et la valeur du toucher.
5. Le fait d'aborder une situation avec humour, autant que possible, permet de l'atténuer.
6. Prendre le repos suffisant est très important pour les deux partenaires. Des modifications à l'organisation du sommeil seraient nécessaires afin de pouvoir se reposer pleinement.
7. Lorsque possible, essayer de discuter des problèmes à deux pour mieux comprendre les sentiments de l'autre. Si nécessaire, demander l'aide des professionnels adéquats, tels qu'un médecin de famille ou un conseiller.

## Expression de la sexualité et soins de longue durée

Un petit nombre de personnes atteintes de la MH peuvent présenter un comportement sexuel problématique lorsqu'elles sont en soins de longue durée. 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 consultations et les conseils obtenus auprès du personnel des Services aux familles de la SHC fourniront l'éducation nécessaire et permettront de développer des stratégies pour faire face aux situations difficiles. Les établissements 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 établissements de SLD 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. Le personnel peut discuter avec la famille et la personne soignée afin de comprendre cet enjeu et les souhaits antérieurs de la personne malade.

## La sexualité chez les adolescents atteints de la forme juvénile

L'adolescence est une période difficile, même pour les jeunes qui ne sont pas atteints de la maladie de Huntington. Entre les changements physiques, les pulsions sexuelles nouvelles et encore inconnues, l'interaction avec des pairs qui vivent des changements similaires et le passage de relations solides avec sa famille à des relations solides avec d'autres adolescents, tout jeune se retrouvera dépassé par ce qui lui arrive. Or, vivre des changements troublants tout en composant avec une maladie qui affecte la capacité de communiquer et de comprendre de nouvelles informations, et qui réduit la capacité de supprimer un comportement impulsif ou perturbateur, est de loin plus ardu.

Les adolescents bénéficieront de discussions sur les thèmes suivants :

- Le consentement
- La puberté et la sexualité
- Les rapports sexuels (tant appropriés qu'inappropriés)
- La prévention de la grossesse
- Le contrôle des désirs sexuels et des comportements impulsifs
- L'aide disponible en cas de besoin (Jeunesse, J'écoute 1-800-668-6868)

Il importe d'aborder ces questions assez tôt, vu que les adolescents atteints de la MH peuvent devenir sexuellement actifs sans avoir une vraie compréhension des conséquences possibles de leurs activités sexuelles. Une discussion individuelle s'impose probablement pour compléter l'enseignement dispensé à cet effet par l'école.

## Ressources

Cette fiche de renseignements a été adaptée des sources suivantes :

- *Sexuality Issues for people with Huntington Disease*, Australian Huntington Disease Association
- *Sexuality*, Huntington Disease Association (R.-U.)
- Renseignements additionnels tirés des publications de la SHC listées ci-après

Les publications suivantes se trouvent sur le site Web de la SHC : [www.huntingtonsociety.ca/hd-booklets-and-publications](http://www.huntingtonsociety.ca/hd-booklets-and-publications):

- Understanding Behaviour in Huntington Disease, pages 49-51
- A Physician's Guide to the Management of Huntington Disease, pages 72, 84 et 85
- The Juvenile HD Handbook, pages 20-21

## Obtenir de l'aide

Jeunesse, J'écoute (1-800-668-6868) est un service d'intervention téléphonique bilingue gratuit pour les enfants et les jeunes. Il est également possible de communiquer avec ce service par d'autres moyens :

- Clavardage en ligne (<https://jeunessejecoute.ca/clavarde-en-ligne>)
- Texto (texte PARLER au 686868)
- Application mobile Toujours à l'écoute (iOS et Android)

Jeunesse, J'écoute offre un soutien émotionnel, des conseils, des renseignements et un aiguillage.

Les communautés locales disposent également de lignes d'écoute.

La Société Huntington du Canada offre, en continu, de l'appui, de l'éducation et de l'information. Une liste complète de l'équipe des Services aux familles se trouve à la page [www.huntingtonsociety.ca/family-services-team](http://www.huntingtonsociety.ca/family-services-team).

*\*L'usage exclusif de l'un ou l'autre genre dans certains passages du présent document ne vise qu'à en faciliter la lecture.\**