



Fonction sexuelle et adolescence : un challenge dans la construction des jeunes atteints de maladie chronique

Dr Sarah BREGEGERE

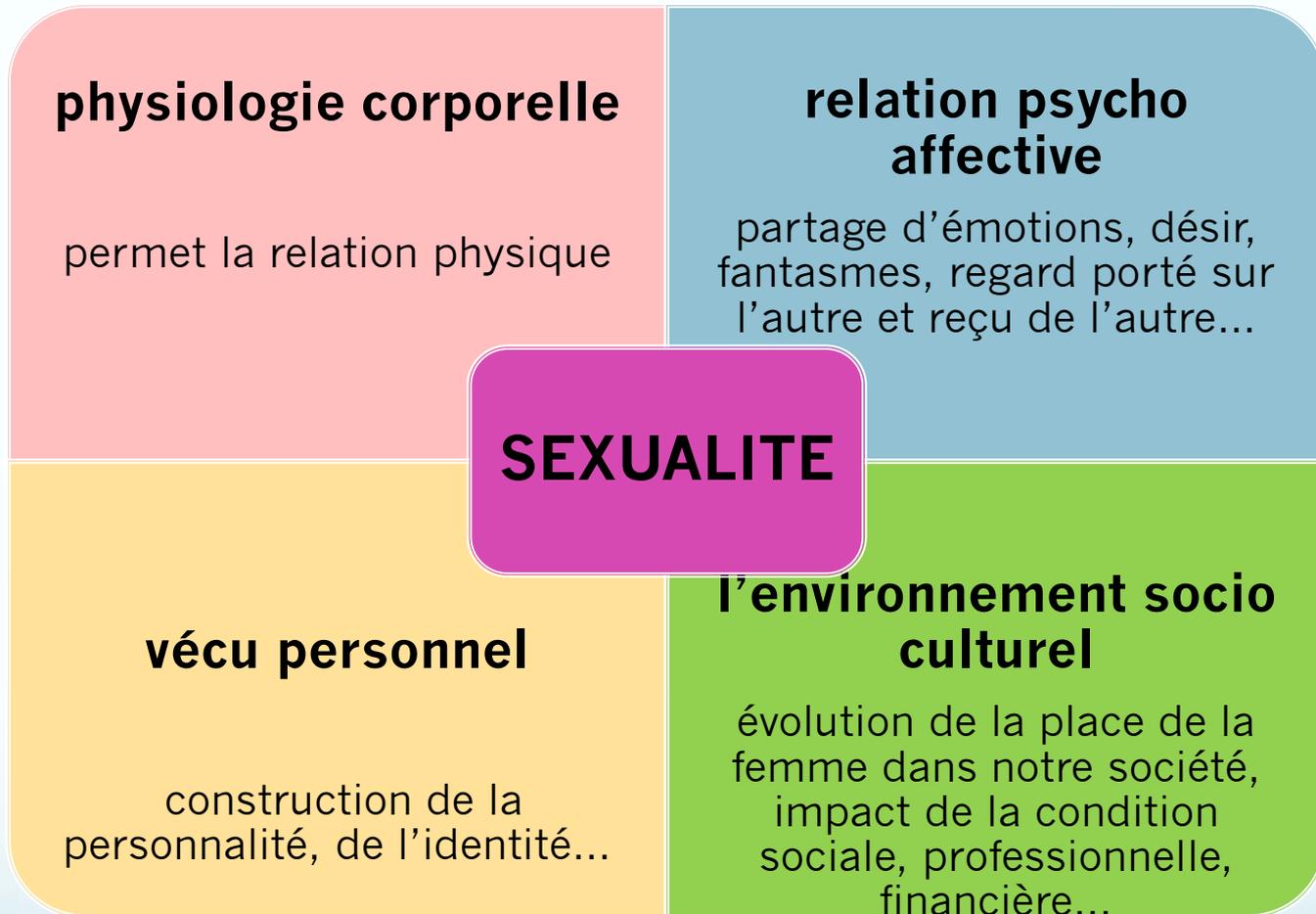
Gynécologue et sexologue

Hôpital Jeanne de Flandre CHRU LILLE

Hôpital de Seclin

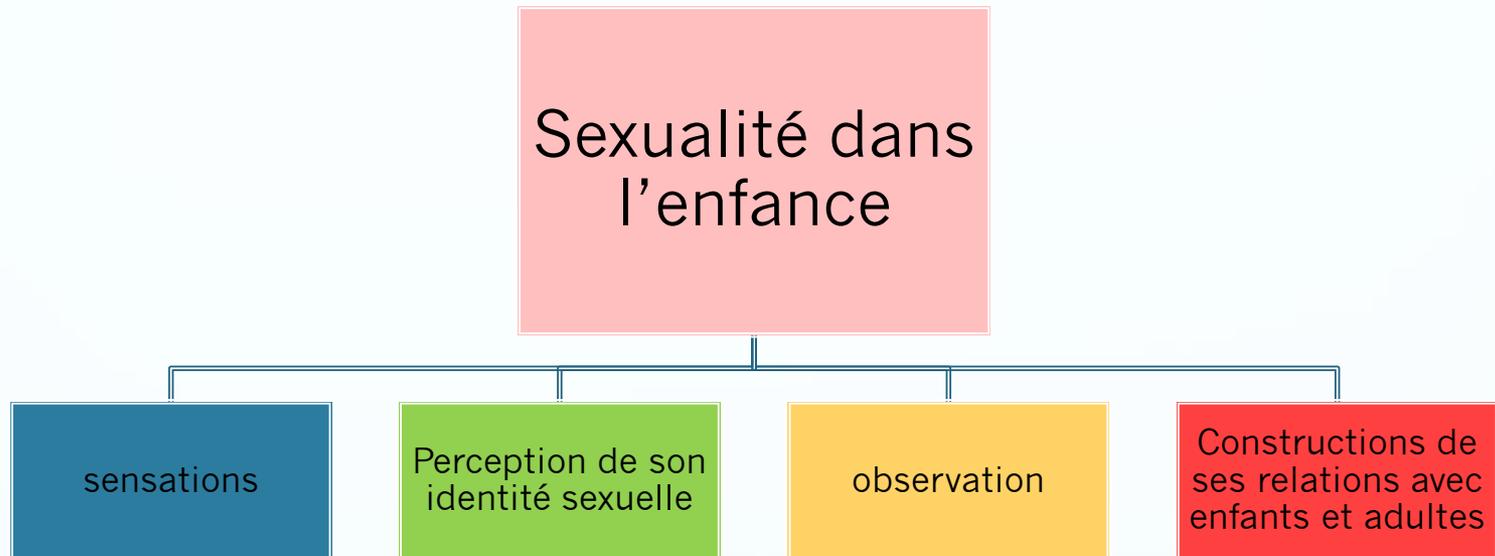


De quelle sexualité parle-t-on ?



Les maladies chroniques ont souvent des conséquences sur les différentes facettes de la sexualité, ne serait-ce que par le biais des répercussions sur l'image et l'estime de soi

Sexualité dans l'enfance



EMOTIONS TENDRES
AFFECTIVES
PASSIONNELLES



**Dimension sexuelle
refoulée**

De l'enfance à l'adolescence

- Evasion communauté familiale vers vécu à travers la présence et le regard des jeunes de son âge
- Nouvelle communauté de pairs : codes, rituels, désirs d'expériences nouvelles, modes d'expressions et de communications permanentes (SMS, facebook....)
- Liens paradoxaux : fusions versus ruptures violentes



Puberté = période de changement

Modifications physiologiques

- transformations corporelles
- mise en route de la « fonctionnalité reproductive » plus ou moins bien vécues.

Perturbation psychique

- affirmation de traits de caractère,
- manifestations simultanées :
 - d'activité ≠ passivité
 - désirs ≠ d'angoisses



Modification des liens avec l'entourage : une mise à distance dans les relations autrefois très investies notamment avec les parents.

Cette brusque expérience intime d'affirmation d'identité sexuelle peut provoquer un vécu d'étrangeté et d'inquiétude.

La puberté ou la découverte de la sexualité

L'adolescence est une étape transitoire importante et souvent délicate dans la découverte de la sexualité.

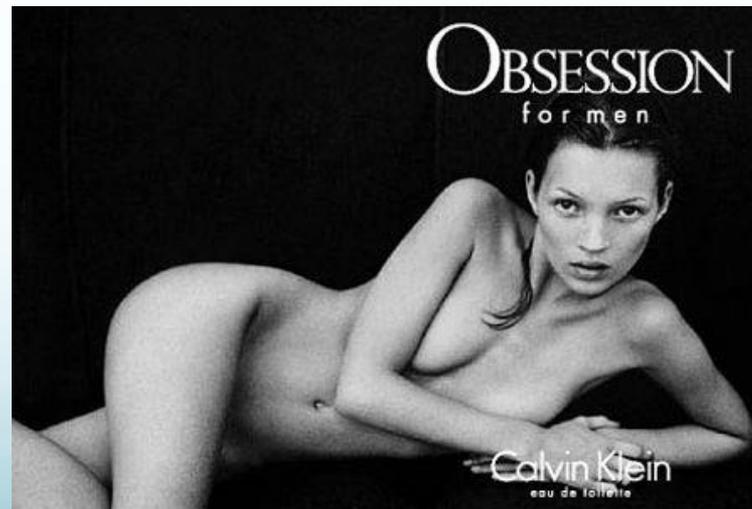
L'intérêt sexuel pour des partenaires de sexe opposé et dans certains cas de même sexe prend graduellement de l'ampleur avant de déboucher éventuellement sur le premier coup de foudre.

En même temps, l'adolescence s'accompagne du renoncement à l'enfance et d'un détachement des parents nécessaire au passage à l'âge adulte et à l'autonomie psychique, sociale et sexuelle



Contexte sociétal

- Levée des tabous sexuels dans la société (société hypersexualisée sans limite au niveau des pratiques sexuelles. peu de cadre et de repères)
- Généralisation de la représentation de la sexualité dans les médias : littérature, cinéma, arts, publicités, internet....

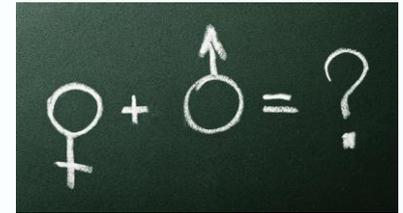


Langage sexuel



- Communication dans un mouvement profond de désinhibition, de figuration de la « chose sexuelle » qui les bouleverse à l'intérieur d'eux-mêmes
- Langage comme jeu sexualisé qui va envahir les relations soit dans un but de séduction, soit de provocation, d'opposition à l'autre
- Dimension érotique ou pornographique = appropriation du sexuel. Démarrage d'un travail de transformation et d'affirmation d'identité, de désirs et d'angoisses (quant à l'acte notamment)
- Parole comme possibilité transitionnelle d'existence au regard de la sexualité pour nourrir et réguler la relation aux autres

Intérêt de l'éducation à la sexualité chez les jeunes



- Adolescence = étape d'un processus de développement et d'apprentissages de la vie sexuelle
- Sexualité = partie centrale et positive du bien être des jeunes
- Education à la sexualité : ne pas se limiter à la prévention des grossesses non souhaitées et des IST. Sexualité comme une force positive capable d'améliorer leur bien être

 visions négatives de la sexualité afin de faire passer les messages de prévention habituels et d'éducation



Outils pour éduquer positivement en matière de sexualité

- Présenter la sexualité avec une vision positive, comme un aspect de la vie qui est stimulant et intéressant
- Éviter les jugements ou les remarques moralisatrices
- Éviter de parler de sexualité essentiellement en termes de maladies
- Donner aux jeunes les moyens de pouvoir vivre une sexualité saine et agréable non axée sur la peur
- Parler de relation, d'émotions, de sensations plutôt que de recettes, de techniques

Éviter toute forme de discours négatif et s'appuyer sur un discours de plaisir et de prévention.

Une des caractéristiques de la maladie chronique,
C'est d'attirer l'attention sur des fonctions du corps
préalablement considérées acquises... comme la sexualité
Mais qu'en est il quand ces fonctions sont en cours
d'acquisition comme chez l'adolescent?



Des preuves scientifiques ?

- Au moins 1/3 des porteurs d'une maladie chronique souffrent d'une dysfonction sexuelle

Laporte A, Beltzer N, Sexualité et maladies chroniques, Enquête sur la sexualité en France, pratiques, genre et santé, Bajos N et Bozon M, Ed La découverte, Paris 2008

Steinke EE, Sexuality and chronic illness, J Gerontol Nurs 2013, 39,11,18-27

- Quels que soient les types :

- insuffisance rénale et dialyse *Beal-Loyd D Nephrol Nurs J 2012*
- maladies neurologiques *Reininghaus E J Nerv Ment Dis 2*
- maladies respiratoires *Collins EG Lung 2012*
- maladies digestives *Timmer A BMC Gastroenterol 2008*



Des preuves scientifiques pour la prise en charge sexologique?

En cas de maladie chronique, la relation amoureuse et la satisfaction sexuelle sont des facteurs déterminants de la qualité de vie

Bach LE J Sex Med 2013

La prise en charge de la DS est un déterminant majeur de l'amélioration des scores de qualité de vie, d'anxiété et de dépression

Montorsi F Urology 2006

Au delà du plaisir engendré, les bénéfices en terme de réconfort et d'affirmation de l'identité, prennent une dimension d'autant + importante que, presque tout semble échapper au contrôle de la volonté et amène à se sentir diminué et ce d'autant plus chez l'adolescent

Atteinte corporelle du
à la maladie
chronique/dysfonction
sexuelle



évitement
phobie de l'acte
Voire phobie des
relations
amoureuses

angoisse, anticipation de l'échec
↳ spontanéité, lâcher prise

détresse profonde
perte de confiance en soi
culpabilité, honte
sentiment d'anormalité

MC : Impact sur la sexualité : corporel et fonctionnel

- Par le corps
 - perturbations neurologiques
 - atteinte de l'intégrité anatomique
 - altération de l'état général
- Par le « fonctionnel » : fonctions données au corps pour atteindre un objectif



Le traitement spécifique de la maladie ne permet pas toujours la restauration de la fonction sexuelle...

Exemple

MC : Impact sur la sexualité : conséquences psychopersonnelles (1)

Quelques exemples :

- Affronter la crainte du handicap, l'absence de guérison envisageable, l'angoisse d'un retour en arrière impossible...
- Intégrer les changements physiques liés à la maladie et aux traitements, « reconnaître » un corps en qui on a perdu confiance, gérer des symptômes, des handicaps
- Accepter des réactions physiologiques différentes : excitation, plaisir, attractivité... ou différentes de celles des copains/copines du même âge
- Trouver une place pour le « corps handicapé » alors que la sexualité est toujours associée au culte du corps parfait et de la pleine santé
- Gérer un comportement différent, tristesse, détresse, diminution de l'estime de soi, dépression, agressivité, jalousie
- Eviter l'isolement social

3 attitudes « type » si dysfonction sexuelle en cas de maladie chronique

- Recentrage quasi exclusif sur le symptôme
essayer, encore et toujours, de faire fonctionner ce qui ne marche plus, sans rien changer à l'approche, en faisant du rapport une compétition où il faut triompher d'un ennemi invisible, surmonter un obstacle insurmontable
- Conduites d'évitement
abandonner tout espoir, renoncer à la lutte, se replier sur soi et ne plus en parler, comme s'il allait être possible de faire facilement le deuil du sexe
- Résolution active
modifier le scripts sexuels, s'adapter, accorder moins d'importance au physique, davantage à l'émotion, au partage, au ressenti



Mais le plus souvent le symptôme n'est pas dit...

- Gêné, honte, pudeur...
- Doutes sur la capacité du médecin à pouvoir « *faire qq chose pour ça* »
- Consultations fréquentes pour MC => proximité des soignants MAIS..... MC au centre de l'entretien, sujet «*sexe*» au second plan
 - « *l'essentiel, c'est que le traitement de ma maladie soit bien mené !* »
- Une personne qui souffre d'une DS ou de problématiques d'ordre sexuelles attend AVANT TOUT que le praticien prenne l'initiative de parler de ce sujet souvent encore délicat +++

Le rôle du soignant : Prendre l'initiative!!!

- dès que l'occasion se présente
- a minima, avec une question ouverte et des mots simples
- se positionner ainsi en interlocuteur potentiel, dans le registre de l'organique, mais aussi celui de l'affectif, de l'humain
- l'opportunité sera saisie, ou pas, quand le patient le souhaitera
 - « *Le bon tempo de l'approche sexo, c'est celui du patient, pas du soignant !* »
- il est toujours plus simple d'apporter quelque chose au patient sur le plan sexo si le temps de la discussion a été offert en 1ère intention

→ L'approche sexologique, le rôle du sexologue

- confronté à un symptôme qui doit toujours faire l'objet d'une écoute, **organique ET symbolique**
- éviter de privilégier les facteurs psychologiques au point d'en faire une cause exclusive « de principe »
- éviter de figer le symptôme dans un cadre anatomo-clinique et ne pas entendre la souffrance du patient
- comprendre et accompagner :
 - *langage adapté et laisser parler*
 - *établir un climat d'empathie, de confiance*
 - *approche médico psychologique*
 - *temps*
- rationaliser le problème, établir la cohérence du système



→ Des outils simples ?

- Informer et convaincre
 - Lutter contre les idées reçues et les fausses croyances qui figent tout :
 - « *Avec ce qu'il a, c'est bien normal si ça ne marche plus !... »* »
 - Convaincre le patient et le couple de la possibilité de trouver un autre moyen d'être heureux :
 - ★ « *La sexualité doit souvent s'adapter aux aléas de la vie... qui n'est qu'une succession de déconstructions et de reconstructions... »* »
 - ★ « *La maladie génère une crise et celle ci peut aussi permettre de créer un équilibre positif... »* »
 - ★ « *Il est possible de reconstruire une image de soi, et de s'y identifier positivement... vêtements, coiffure, maquillage... »* »

→ Pour aller plus loin en sexothérapie

- Estimer le mode de fonctionnement du patient et du couple
- Apprécier les conséquences de la maladie sur l'activité physique, l'image du corps, l'humeur, la gestion de l'intimité, le comportement sexuel, la séduction, le projet de vie, la communication...
- Apprendre à faire abstraction de son propre système de valeurs
- Susciter des modifications sur le plan sexuel
 - modifications des représentations : critères d'appréciation de la satisfaction sexuelle, relation au corps de l'autre, vécu des émotions, des pensées et du comportement
 - modifications des habitudes...



Modifications des habitudes :

- ☑ prendre conscience des nouvelles limites imposées au corps
- ☑ lutter contre les attitudes inadaptées, défensives, rigides
- ☑ revisiter l'organisation de vie, s'octroyer du temps
- ☑ centrer la prise en charge sur le patient, pas sur le symptôme
- ☑ exploiter tous les organes des sens
- ☑ répéter des « exercices » corporels pour créer de nouveaux scripts, plus adaptés, de générer le plaisir et l'orgasme par d'autres moyens
- ☑ faire disparaître l'anticipation de l'échec
- ☑ libérer un désir trop longtemps étouffé

Conclusion

Les maladies chroniques constituent un ensemble hétérogène, mais il est un point commun fréquent et sous évalué, la dysfonction sexuelle qui en découle ou l'accompagne.

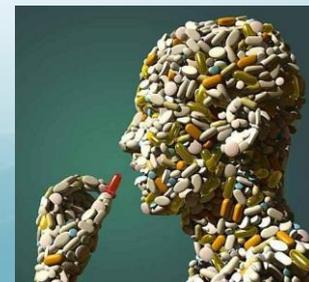
Celle ci est invalidante et conditionne notablement l'altération de la qualité de vie du patient (et de son conjoint). Chez l'adolescent elle altère de manière encore plus profonde l'identité sexuelle, la construction de la sexualité future et les relations aux autres.

La prise en charge de cette souffrance sexuelle permet souvent de recréer un équilibre gratifiant, de retrouver une plus grande confiance et une meilleure estime de soi.

Elle a un impact très positif sur l'angoisse, le désespoir et la dépression qui se greffent volontiers sur la maladie.

Et si elle avait un intérêt sur le pronostic de la maladie elle même ?

Efficace F J Clin Oncol. 2004



Rôle des soignants

Au-delà de l'artifice et du sensationnalisme, la sexualité est au cœur de l'identité sexuelle, de la relation à l'autre, de l'épanouissement et du bien-être d'une personne.

C'est à nous, adultes, soignants et sexologues de les accompagner dans cette incontournable réflexion sur « la connaissance de soi et le rapport aux autres », y compris au niveau de la sexualité, et ce avec sensibilité et discernement.

