

## SLA ET VIE SEXUELLE<sup>1</sup>

La Sclérose Latérale Amyotrophique, ou SLA, a des conséquences importantes sur vos relations et votre vie sexuelle. Il est souvent difficile d'en parler. L'information dans cette brochure peut servir de base pour une discussion plus élaborée avec votre partenaire, médecin de famille ou spécialiste.

### L'INFLUENCE DE LA SLA SUR LA VIE SEXUELLE

La SLA est une maladie musculaire, provoquant progressivement l'affaiblissement et l'atrophie (= diminution de la masse et des tissus musculaires) des muscles. Il y aurait en Belgique de 800 à 1000 personnes atteintes par la maladie. Elle affecte plus d'hommes que de femmes.

### CONSÉQUENCES DIRECTES ET INDIRECTES

La SLA a un effet direct sur le système nerveux somatique, les muscles respiratoires et les muscles qui participent à la pratique sexuelle. La fonction sexuelle elle-même n'est pas affectée par la SLA. La fatigue, le manque de sommeil, les spasmes, les crampes ou certains médicaments peuvent

<sup>1</sup> Ce texte est basé sur "ALS en seksualiteitsbeleving: een theoretisch kader en richtlijnen voor de praktijk", thèse de Michèle Cleymans, Universiteit Gent.

affecter le désir sexuel et avoir de l'influence sur la perception de soi.

### CHANGEMENTS DANS VOTRE RELATION

Le rôle du (de la) partenaire s'apparente souvent plus à celui d'un(e) soignant(e) que d'un(e) amant(e). Cela influence évidemment la vie sexuelle et l'intimité et peut occasionner des problèmes.

### TIPS

- Choisissez pour le sexe le moment de la journée ou vous êtes le moins fatigué
- Optez pour la position qui vous est la plus facile
- Prenez suffisamment soin de vos moments d'intimité
- Avoir du plaisir est plus important que la prestation
- Le sexe n'inclut pas seulement le plaisir, mais aussi le désir, l'intimité et le contact
- Des médicaments peuvent aider en cas de spasmes musculaires. Mais ils peuvent également influencer l'érection ou induire de la fatigue
- Un massage à l'huile peut détendre en cas de douleurs, certaines positions peuvent également être moins douloureuses

- En cas d'incontinence, il est contre-indiqué de boire juste avant un rapport. Il est aussi possible d'uriner juste avant le rapport
- Un essuie-main sur le matelas peut prévenir les petits incidents. L'homme peut utiliser une capote. Il existe, pour les femmes, un appareil pour fermer l'appareil urinaire
- Une sonde PEG peut être couverte, par exemple, avec un foulard

## **CONFORT, DISPOSITIFS D'AIDE ET SERVICES SEXUELS**

### **Le lit et la chambre à coucher**

- Un lit réglable permet d'être couché avec les jambes surélevées, ce qui améliore la circulation sanguine dans le corps. L'érection est facilitée par la position assise
- Si vous êtes sous respiration, vous pouvez protéger le conduit par une gaine
- Vous pouvez également accrocher un panier au lit pour contenir des moyens tels que les capotes, des tissus humidificateurs, des gels lubrifiants, de l'huile de massage... .
- Dans la chambre à coucher, un miroir, des bougies odorantes, etc. peuvent avoir une fonction stimulante

### **Dispositifs d'aide**

Vibromasseurs, anneaux pénien, lubrifiants, huiles de massage, jeux érotiques, films érotiques, etc.;

Il est évidemment très important d'en parler avec votre partenaire.

*Pour en savoir plus:*

[www.libidos.be](http://www.libidos.be) – [www.pabo.be](http://www.pabo.be) – [www.lixx.be](http://www.lixx.be)

### **Services sexuels**

On peut s'adresser pour ceci aux bureaux d'escorte classiques ou auprès d'organisations qui prévoient des services sexuels.

En Belgique on peut s'adresser à l'ASBL (néerlandophone) 'Aditi vzw'. Ce service n'est pas encore reconnu officiellement dans notre pays parce qu'il est con-

cerné par la loi de 'protection de la prostitution'. Toutefois, le recours à ces services n'est pas punissable.

*Pour plus d'information:*

[www.aditivzw.be](http://www.aditivzw.be)

[www.senvzw.be/wg/kenniskring-autisme-en-seksualiteit/content/seksuele-dienstverlening-aan-personen-met-een-handicap-toelichting](http://www.senvzw.be/wg/kenniskring-autisme-en-seksualiteit/content/seksuele-dienstverlening-aan-personen-met-een-handicap-toelichting)

## **LA COMMUNICATION OUVRE DES PORTES**

### **Parlez avec votre partenaire**

Vous devrez rechercher en permanence avec votre partenaire de nouvelles alternatives parce que beaucoup de pratiques deviendront probablement avec le temps difficiles à réaliser. Discuter ensemble est dès lors un avantage certain et une forme d'intimité.

### **Consultez votre médecin de famille ou spécialiste**

Si vous avez des questions précises, vous pouvez les mettre par écrit et les emporter à la consultation. Le praticien vous répondra le mieux possible ou, le cas échéant, vous adressera à un confrère.

### **Plus d'informations sur internet**

*Par rapport à la SLA:*

[www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be) – [www.stichting-als.nl](http://www.stichting-als.nl) –

[www.als.net](http://www.als.net) – [www.hintoostvlaanderen.be/](http://www.hintoostvlaanderen.be/)

*Intimiteit en seksualiteit bij ALS:*

[www.intermobiel.com/view/uploaded/objects/is\\_revalidatie\\_aan\\_seks\\_toe\\_-\\_artikel\\_in\\_revalidata\\_121\\_-\\_2004\[1\].pdf](http://www.intermobiel.com/view/uploaded/objects/is_revalidatie_aan_seks_toe_-_artikel_in_revalidata_121_-_2004[1].pdf)

[www.massgeneral.org/neurology/assets/ALS/SexualityIntimacy091409v3.pdf](http://www.massgeneral.org/neurology/assets/ALS/SexualityIntimacy091409v3.pdf)

Etude UZ Gent en collaboration avec l'ALS Liga.