

Maladie de Verneuil (MV) et sexualité

«Vivre et aimer avec la maladie de Verneuil»

La sexualité fait partie des besoins élémentaires de la vie humaine, comme manger, boire ou dormir. Les problèmes affectant la sexualité détériorent considérablement la qualité de vie. Pourtant, les personnes atteintes de la maladie de Verneuil ne parlent que rarement de leurs problèmes sexuels, voire pas du tout. Les causes peuvent être variées.

Développer la confiance

C'est surtout au début d'une nouvelle relation de couple que les personnes affectées ont du mal à parler de leur maladie. Elles éprouvent fréquemment une sorte de honte qui les fait reculer devant la prochaine étape; il faut du courage pour dire à l'autre «j'ai une maladie inflammatoire qui n'est pas contagieuse! Mais pendant une poussée, je ne serai sans doute pas d'humeur câline».

Beaucoup de personnes atteintes de la maladie de Verneuil ont appris à gérer les restrictions dues à la maladie, mais lorsque l'être cher réagit de manière excessive, le sentiment d'insécurité s'accroît. Cependant, le partenaire peut également éprouver ce sentiment d'insécurité. La crainte d'en demander trop à l'être cher dans le domaine de la sexualité, la peur de le blesser ou l'excès de ménagement dans les meilleures intentions peuvent conduire le partenaire sain à réprimer ses propres envies sexuelles, à se sentir intimidé et finalement à reculer. Il ne faut pas oublier que les problèmes sexuels peuvent également concerner les couples en parfaite santé et que de nombreux couples confrontés à la maladie de Verneuil vivent une sexualité saine et épanouie.

Que dit la science?

Une étude allemande menée auprès de 85 adultes a révélé que les personnes atteintes de la maladie de Verneuil souffraient de nettes restrictions fonctionnelles et psychologiques de leur vie sexuelle. Ce problème est particulièrement ressenti par les femmes. «Bien que les hommes et les femmes inclus à cette étude aient présenté le même degré de sévérité de la maladie de Verneuil, les femmes ont rapporté de bien plus grandes restrictions de leur vie sexuelle que les hommes. Cette particularité pourrait être due au fait que la maladie se manifeste plus tôt dans la vie et affecte plus souvent la région génitale chez la femme que chez l'homme.» C'est ce qu'a expliqué le Dr Schneider-Burrus, directrice du centre pour la maladie de Verneuil à la clinique dermatologique de l'hôpital universitaire de la Charité de Berlin.



Les restrictions physiques et les douleurs – mais aussi le sentiment de honte – compliquent les rapports sexuels. Ces problèmes sont décourageants et peuvent souvent réduire le désir sexuel et la jouissance chez les personnes affectées. Outre les restrictions de la vie sexuelle, l'étude a constaté que les personnes atteintes de la maladie de Verneuil souffraient plus fréquemment de dépressions que le groupe de comparaison. Presque 40% des personnes affectées présentaient des symptômes dépressifs. Les problèmes sexuels peuvent aussi provenir d'une dépression ou d'une relation de couple conflictuelle.

Ensemble, on est moins seul

Le bon moment pour parler de sa maladie à son partenaire est un choix très personnel. Le but est cependant de développer une attitude ouverte par rapport à la maladie, car les soucis, les espoirs et les besoins inexprimés peuvent générer des malentendus et perturber insidieusement la vie de couple.

Conseils utiles pour la gestion de la maladie de Verneuil dans la vie de couple

- Faites une liste de vos souhaits et de vos pensées en matière de sexualité. Cela peut vous aider à mieux comprendre votre propre ressenti et vos craintes, et par conséquent à mieux les exprimer auprès de votre partenaire.
- Ne vous laissez pas guider dans vos pensées par ce que vous considérez comme des «normes»: il n'existe pas de normes de fréquence, d'intensité ou de qualité de la sexualité.
- Lorsque vous faites le point sur vos idées et pensées, veillez à ne pas sombrer dans une attitude limitée aux seuls aspects négatifs. Soulignez aussi les situations et sentiments agréables de votre vie sexuelle.
- Choisissez le bon moment et l'ambiance appropriée pour un tel entretien. Assumez vos sentiments et exprimez-les sans critiquer l'autre pour son attitude. Veillez à instaurer un dialogue commun et laissez votre partenaire s'exprimer sur la façon dont il/elle perçoit tout cela de son point de vue.

Ne cédez pas au découragement: il est possible de vivre une sexualité épanouie malgré la maladie de Verneuil. La capacité de jouissance sexuelle dépend de votre faculté de vous défaire des idées préconçues, des prétendues «normes» et des théories générales sur la fréquence ou les orgasmes. Trouvez votre propre voie.

Qu'est-ce qui me fait du bien?

Qu'est-ce que je veux pour l'avenir?

Quels symptômes physiques interfèrent le plus avec ma sexualité?

Quelles sont mes attentes envers mon partenaire?