

MALADIE DE CROHN RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE ET SEXUALITÉ : PARLONS-EN !





MALADIE DE CROHN RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE ET SEXUALITÉ : PARLONS - EN !

La santé sexuelle fait partie intégrante de la qualité de vie. Cette dernière est influencée par la maladie mais aussi par des facteurs sociaux et psychologiques. Au cours des Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI) - la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH) - la qualité de vie est souvent diminuée, et les relations intimes et la vie sexuelle peuvent être impactées.

En rappel :

Votre médecin saura vous conseiller une contraception adaptée, en fonction de vos besoins et de vos traitements. N'hésitez pas à lui en parler.

Pensez à vous protéger des Infections Sexuellement Transmissibles en utilisant un préservatif lors de vos rapports sexuels.

SOMMAIRE

VOUS N'ÊTES PAS SEULS ! _____	Page 4
QUELLES SONT LES CAUSES DE LA DYSFONCTION SEXUELLE ? _____	Page 5
AVOIR UNE IMAGE SATISFAISANTE DE SOI EST IMPORTANT _____	Page 6
IL N'Y A PAS DE NORME EN MATIÈRE DE SEXE _____	Page 6
COMMUNIQUEZ SANS HONTE NI TABOU _____	Page 7
VERS UN PLAISIR PARTAGÉ _____	Page 8
DES PROFESSIONNELS POUR VOUS AIDER _____	Page 10
VRAI - FAUX _____	Page 10
LEXIQUE _____	Page 11

VOUS N'ÊTES PAS SEULS !



La dysfonction sexuelle est fréquente dans la population générale. Selon certaines études, entre 15 et 70% des personnes, quel que soit leur sexe, rapportent des difficultés sexuelles. La dysfonction érectile a une prévalence élevée, touchant 30 à 52% des hommes de 40 à 70 ans (5,7 à 18,5 % en ne tenant pas compte des dysfonctions érectiles occasionnelles). La fréquence des difficultés sexuelles chez les femmes augmente avec l'âge en particulier après la ménopause.

La dysfonction sexuelle est plus fréquente lors de maladies chroniques, suite à un antécédent d'abus sexuels ou physiques ou lors de la prise de certains médicaments.

Chez les patients atteints de Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin, une étude prospective récente a retrouvé une dysfonction sexuelle chez près **d'1 femme sur 2 et 1 homme sur 6¹**.

La santé sexuelle reste peu abordée en consultation faute de temps, par gêne de part et d'autre, par manque de motivation ou parce que reléguée au second plan. Pourtant la majorité des patients attendent de leur gastro-entérologue qu'il prenne en compte cet aspect majeur de leur vie quotidienne et sache qu'il est important d'identifier tôt les problèmes et contraintes afin de trouver des solutions.

¹Frequency of and Factors Associated With Sexual Dysfunction in Patients With Inflammatory Bowel Disease. Rivière P, Zallot C, Desobry P, Sabaté JM, Vergniol J, Zerbib F, Peyrin-Biroulet L, Laharie D, Poullenot F. - J Crohns Colitis. 2017 Oct 27

QUELLES SONT LES CAUSES DE LA DYSFONCTION SEXUELLE ?



LES CAUSES SONT MULTIPLES ET SOUVENT INTRIKUÉES :

- ▶ La fatigue chronique.
- ▶ Les douleurs, la gêne fonctionnelle et le handicap.
- ▶ La peur d'avoir des selles, des odeurs, des gaz.
- ▶ La présence de fistules actives, de sétons.
- ▶ Une image corporelle négative (physique ou psychique).
- ▶ Une modification du corps qu'elle soit liée aux effets secondaires des médicaments, aux chirurgies (cicatrices, stomie ...) ou encore aux pertes et prises de poids importantes et rapides.
- ▶ Une baisse de la libido induite par les médicaments (corticoïdes, immunodépresseur, antidépresseurs, bêta bloquants, antalgiques opiacés...), un syndrome dépressif et/ou une anxiété.

AVOIR UNE IMAGE SATISFAISANTE DE SOI EST IMPORTANT



Les pensées et émotions ont un impact sur la sexualité. L'état émotionnel (asthénie, dépression) est impacté négativement par la maladie, de même que l'image corporelle (effets secondaires des traitements, chirurgie) ce qui engendre une mésestime de soi avec perte de confiance en soi et en sa désirabilité. Or, avoir une bonne image de soi et se sentir désirable sont nécessaires pour que naisse le désir et que la sexualité s'épanouisse ; cela nécessite d'approvoiser les changements liés à la maladie.

IL N'Y A PAS DE NORME EN MATIÈRE DE SEXE

Chaque individu a ses propres repères. Le diagnostic d'une maladie inflammatoire ne change pas forcément la sexualité. Et si la maladie apporte des changements, des adaptations sont toujours possibles. C'est la communication avec l'autre et l'estime de soi qui sont importantes comme dans toute relation.

COMMUNIQUEZ SANS HONTE NI TABOU



IL N'Y A PAS DE BONNE OU MAUVAISE ATTITUDE NI DE SOLUTION MIRACLE.

► Communiquez avec votre partenaire comme dans tout couple : que faire lors d'une poussée ? Comment le traitement impacte votre désir ou le sien ? A-t-il peur de vous faire mal ? Dialoguez avec votre partenaire et faites-lui connaître votre maladie (en le faisant par exemple participer à une consultation). Cela vous permettra d'aborder différents sujets et de ne plus faire couple à 3 avec la maladie.

La maladie ne doit pas non plus être un obstacle à de nouvelles relations. Vous vous demandez quand en parler ? Dès la rencontre, par honnêteté ? Plus tard ? Vous taire jusqu'à ce que vous ne puissiez plus le cacher ? Faites-vous confiance, tant dans le moment que dans les mots que vous choisirez pour en parler.

► Osez communiquer avec votre médecin qui pourra vous aider à comprendre, adapter un traitement en cas d'effets secondaires, débiter un traitement en cas de dépression ou vous orienter vers un professionnel de santé habitué à prendre en charge les problèmes de sexualité.

VERS UN PLAISIR PARTAGÉ



- ▶ Entretenez la flamme : préservez du temps pour vous deux, soyez à l'écoute de l'autre et de vous-même, repartez à la découverte de vos corps d'aujourd'hui. C'est la complicité et l'intimité que l'on partage qui cimentent une relation de couple.
- ▶ Préparez vos moments d'intimité afin d'être dans la meilleure forme et le meilleur confort possible (cf. fatigue, douleurs...). Essayez de vider votre vessie et votre intestin avant. En cas de fistule, un pansement plastifié étanche porté pour une courte durée prévient les fuites et les odeurs. Utilisez, si besoin et sur les conseils de votre médecin, un ralentisseur du transit.
- ▶ Vous pouvez pratiquer des exercices de détente (yoga, sophrologie, ...) pour réduire le stress avant les rapports.

- ▶ Essayez différentes positions sexuelles jusqu'à trouver celle qui vous sera la moins douloureuse et la plus confortable ; privilégiez les positions entraînant moins de pression abdominale (position au-dessus du partenaire, de la cuillère...). Vous pouvez choisir des positions sexuelles où c'est vous qui menez la danse du plaisir afin de choisir le moment propice pour la pénétration mais aussi le rythme ainsi que la profondeur des va-et-vient.
- ▶ Adaptez vos pratiques en fonction de votre état physique ; lorsque les rapports sont compliqués ou impossibles, maintenez la proximité et le contact physique avec votre partenaire et rappelez-vous que la peau représente le plus grand organe sexuel ; privilégiez alors étreintes, caresses, baisers ou massages. La sexualité ne se résume pas à la pénétration.
- ▶ Utilisez éventuellement des lubrifiants en cas de sécheresse ou de fistule.
- ▶ N'hésitez pas à utiliser des accessoires sexuels (gels ou vibromasseurs).
- ▶ Prenez si besoin et sur conseil de votre médecin des décontractants musculaires ou des antalgiques avant les rapports.
- ▶ Prenez soin de votre corps et ayez un mode de vie équilibré, avec suffisamment de repos, une alimentation variée, une activité sportive régulière, sans consommation excessive d'alcool ou de tabac qui peuvent avoir des conséquences néfastes directes ou indirectes sur la libido. Chouchoutez votre libido en prenant soin de vous.
- ▶ Dans tous les cas, ne soyez pas déçu après un échec, l'important n'est pas la performance mais le moment d'intimité partagé.

DES PROFESSIONNELS POUR VOUS AIDER

De nombreux interlocuteurs peuvent vous accompagner, n'hésitez pas à les solliciter :

- ▶ Les soignants : gastroentérologue, médecin traitant, rhumatologue, gynécologue, urologue, chirurgien digestif, stomathérapeute, sage-femme, psychiatre, psychologue, sexologue...
- ▶ Des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui abordent le sujet existent dans certains lieux de soins, Vous pouvez vous renseigner sur le site de l'afa ou auprès de votre gastroentérologue.
- ▶ L'association afa Crohn RCH France est à votre écoute (éducation thérapeutique, patients experts, forum, partage d'expérience...).
- ▶ Les Forums et blog sur internet peuvent être utiles pour échanger sur ses expériences tout en sachant que chaque situation est singulière.

VRAI - FAUX

- ▶ Les relations anales vont aggraver la maladie : **faux**
Il faut respecter les règles d'hygiène (préservatif ou gel lubrifiant en grande quantité), être à l'écoute de ses sensations et arrêter si le rapport entraîne des douleurs en particulier s'il existe une inflammation rectale.
- ▶ La stomie est un obstacle à une sexualité épanouie : **faux**
Il n'y a pas de contre-indication médicales. Des facteurs psychologiques peuvent perturber la sexualité. L'important est la discussion entre les partenaires.
- ▶ Certains médicaments peuvent diminuer la libido : **vrai**
N'hésitez pas à aborder le sujet avec votre médecin. D'autres facteurs peuvent impacter la libido comme la dépression ou une poussée.

LEXIQUE

DYSFONCTION SEXUELLE :

Entraîne vécue lors des différents stades de l'acte sexuel.

ASTHÉNIE :

Fatigue physique.

ESTIME DE SOI :

Jugement que l'on a de soi et que l'on porte sur soi.

MÉSESTIME DE SOI :

Qui affecte l'opinion que la personne a d'elle-même en lui renvoyant une image négative.

IMAGE CORPORELLE :

L'image corporelle d'une personne inclut la perception qu'elle a de son corps, la perception qu'elle croit que les autres en ont, ce qu'elle ressent lorsqu'elle pense à son corps et comment elle se sent dans son corps.

DÉPRESSION :

Maladie courante, caractérisée par la tristesse, la perte d'intérêt ou de plaisir, des sentiments de culpabilité ou de faible estime de soi, des troubles du sommeil ou de l'appétit, une sensation de fatigue et un manque de concentration.

SANTÉ SEXUELLE :

Définition OMS 2002 « état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité ».

Les informations contenues dans cette brochure sont générales ; elles ne sont pas forcément adaptées à votre cas particulier.

Pour plus d'information sur ces pathologies, veuillez consulter votre médecin ou votre pharmacien.



« Les problèmes sexuels sont fréquents au cours des MICI. L'important est d'en parler car des solutions existent, le plus souvent simples et pratiques. Ayez confiance en vous et en votre partenaire : la mésestime de soi et les troubles de l'image corporelle sont les principaux freins à la sexualité.

Ce sont les conseils simples et sans tabou que nous apportons, moi patiente, et moi médecin, dans le cadre d'ateliers d'éducation thérapeutique du patient.

Nous espérons avec ce livret que toutes les personnes concernées par une MICI, personnes malades et proches, professionnels de santé, pourront aborder simplement ce qui est si essentiel dans nos vies ».

Corinne DEVOS, patiente intervenante en ETP,
vice-présidente de l'afa Crohn RCH
Dr Isabelle NION-LARMURIER, gastro-entérologue,
Hôpital Saint-Antoine, Paris

Avec le soutien institutionnel de



VOUS AVEZ UNE STOMIE ?



Vous pouvez ne pas vous être encore habitué et vous être approprié la modification de votre corps et votre stomie. Et il en est peut-être de même pour votre partenaire.

Mais votre stomie ne doit pas vous empêcher d'avoir une vie sexuelle satisfaisante ou de nouvelles relations amoureuses.

Parlez-en avec votre infirmière stomathérapeute, elle a l'habitude de parler des changements physiques et des inquiétudes que vous rencontrez. Elle pourra répondre à vos interrogations et vous conseiller.

Votre stomie et votre poche peuvent résister à un rapport sexuel. Videz la poche avant les rapports pour réduire le risque d'accident et d'inconfort. Demandez conseil pour adapter votre lingerie et vos sous-vêtements à votre stomie.

Si vous pratiquez le sexe anal, il est important d'en parler avec votre chirurgien avant l'opération, pour discuter ensemble de l'importance - et des risques éventuels associés - de conserver le rectum. Dans tous les cas, la stomie ne peut pas servir à des pratiques sexuelles.

Parlez-en avec votre partenaire. Vous serez peut-être gêné(e) et votre partenaire également mais vous saurez ensemble trouver les mots pour en parler. N'hésitez pas à lui exprimer le cas échéant votre manque d'énergie, vos peurs (douleur, fuite...), vos blocages, cela lui permettra de vous parler également de son ressenti et vous aborderez ainsi ensemble les difficultés liées à votre stomie.

N'hésitez pas à maintenir la proximité et le contact physique avec votre partenaire, sans nécessairement aller jusqu'à un rapport sexuel, si reprendre les relations intimes vous semblent pour le moment compliqué.



UNE NOUVELLE RELATION ?

Votre stomie ne doit pas être un obstacle à de nouvelles relations. Vous vous demandez quand en parler ? Dès la rencontre, par souci de transparence ? Plus tard ? Laisser votre partenaire découvrir votre stomie quand il découvrira votre corps ? Il peut vous paraître important d'anticiper ce moment mais avant tout, rappelez-vous que vous êtes bien plus qu'une personne stomisée et que là est votre argument.

Les informations contenues dans cette brochure sont générales ; elles ne sont pas forcément adaptées à votre cas particulier.

Pour plus d'information sur ces pathologies, veuillez consulter votre médecin ou votre pharmacien.

Avec le soutien institutionnel de

