

INTIMITÉ MALGRÉ LES MICI



**CROHN COLITE
SUISSE**

ASMCC Association Suisse de la Maladie
de Crohn/Colite ulcéreuse

ac^ocent

Petit guide pour les personnes concernées



MENTIONS LÉGALES

Tirage: 1500 exemplaires

Editeur:

Crohn Colite Suisse
5000 Aarau
0800 79 00 79
welcome@asmcc.ch
Compte postal: 50-394-6
www.asmcc.ch

Conseil spécialisé:

Prof. Dr. med. Stephan Vavricka,
Centre de gastroentérologie et hépatologie, Zurich
PD Dr. med. Luc Biedemann,
hôpital universitaire de Zurich

Toute réimpression ou reproduction, même par extraits, est autorisée seulement après autorisation du comité directeur de Crohn Colite Suisse.

Les photos utilisées dans ce magazine ne doivent pas avoir de lien direct avec le texte.

Traduction: Flurina Krähenbühl,
Jérôme Boudet

Réalisation globale:

Gutenberg Druck AG, Lachen
www.gutenberg-druck.ch

Mise à jour: août 2018

IBDnet

En collaboration avec IBDnet
www.ibdnet.ch

SOMMAIRE

- 4 Avant-propos
- 6 Lena:
une jeune femme célibataire,
avec une sexualité active jusqu'à présent
- 10 Hanna:
une patiente dans une nouvelle relation
- 14 Marco et Melanie:
un jeune couple avec un désir d'enfant
- 20 Conseils utiles
- 26 Gertrude et Holger:
un couple plus âgé, avec des problèmes de couple
- 30 Thomas:
un patient avec une stomie, en couple
- 34 Remarque finale
- 35 Mot de la fin

AVANT-PROPOS



**Prof. Dr. med.
Stephan Vavricka**
Centre de gastro-
entérologie et
hépatologie, Zurich;
Président IBNet

Chères patientes, chers patients, chers proches, chères personnes intéressées

Au quotidien, notamment lorsque l'activité est soutenue, et en raison de la durée limitée d'une consultation médicale habituelle, il arrive que les points de vue sur le bien-être général du patient soient abordés de manière trop superficielle dans les discussions sur les symptômes du tube digestif et sur la prise des médicaments, leur efficacité et leurs effets secondaires. Or, chez les personnes atteintes de MICI, la maladie ne se résume pas simplement à la somme des différents symptômes et affections médicales comme conséquence directe de l'inflammation du tube digestif.

Quelles sont les répercussions concrètes de la maladie sur l'organisation de la vie au quotidien? Quelles contraintes impose-t-elle dans la vie professionnelle et personnelle? Dans quelle mesure la maladie a-t-elle un impact négatif sur le désir de nouer des relations sociales et sur l'envie d'entreprendre?



**PD Dr. med.
Luc Biedermann**
Médecin en chef de
gastroentérologie
et hépatologie,
hôpital universitaire
de Zurich

Prenons le thème clé «envie»: la maladie a-t-elle une influence sur la vie de couple et sur les possibilités et la motivation des patients qui ne vivent pas dans une relation stable, de s'engager dans cette voie? Les aspects en lien avec le couple, l'intimité et la sexualité font partie des questions qui sont le plus souvent reléguées au second plan ou qui ne sont pas du tout abordées lors de l'entretien médical et du traitement des risques liés aux MICI. Différentes raisons peuvent expliquer cette situation: le manque de temps, la gêne, l'importance insuffisante accordée à ces thèmes, le manque de motivation ou les craintes. Le médecin comme le patient peuvent avoir une responsabilité dans le peu d'importance accordé aux thèmes de l'intimité et de la sexualité. À l'inverse, ils peuvent tous deux jouer un rôle pour identifier suffisamment tôt les problèmes et contraintes et trouver des solutions pour y remédier.

En général, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise attitude à suivre ni de solution miracle. La première étape importante consiste à identifier les problèmes relatifs au couple, à l'intimité et à la sexualité, et à en

parler. Avec cette brochure décrivant les problèmes rencontrés par bon nombre de personnes atteintes de MICI, nous espérons que les aspects concernant l'intimité et la sexualité seront abordés de manière plus ouverte. Nous vous remercions de votre intérêt.

Avec nos meilleures salutations

Prof. Dr. med. Stephan Vavricka

Centre de gastroentérologie et hépatologie, Zurich,
Président IBDnet

et

PD Dr. med. Luc Biedermann

Médecin en chef de gastroentérologie et hépatologie,
hôpital universitaire de Zurich



Maladie de Crohn

LENA: UNE JEUNE FEMME CÉLIBATAIRE, AVEC UNE SEXUALITÉ ACTIVE JUSQU'À PRÉSENT

Lena, 22 ans, est fleuriste et se sent bien dans son travail. Pendant ses loisirs, elle pratique le jogging et le volley-ball. Dans l'ensemble, elle a une vie sociale très active. Lena est célibataire, bisexuelle, et apprécie les aventures avec différents partenaires. Mais il y a quelque temps, on lui a diagnostiqué la maladie de Crohn. Depuis, elle rencontre une série de problèmes de santé qui ont perturbé sa sexualité.

Lena: «Suite à ma maladie, j'ai dû faire face à différents problèmes de santé comme des maux et des crampes d'estomac, des diarrhées et une perte de poids, des nausées et de la fièvre. J'ai également eu des aphtes particulièrement douloureux. De plus, j'ai eu des douleurs fréquentes au niveau des articulations et j'avais sans cesse des irritations et des inflammations aux yeux et sur la peau. J'étais dans un état de santé déplorable et tout tournait autour de ma maladie. Je voyais de moins en moins souvent mes amis parce que j'éprouvais beaucoup moins le désir de sortir en raison de mes envies fréquentes d'aller aux toilettes et je ne voulais plus répondre aux questions que suscitait mon état de santé. Les sorties spontanées du week-end, comme je le faisais avant ma maladie, n'étaient plus possibles.

En raison de ma maladie, j'ai eu deux poussées qui ont nécessité un traitement à la cortisone. Je me suis rapidement sentie mieux avec ce

traitement et j'ai repris du poids, ce qui dans un premier temps était une bonne chose. Malheureusement, ce traitement a eu quelques effets secondaires: je fais maintenant de la rétention d'eau et je ne me sens pas aussi bien dans mon corps. De plus, j'ai d'horribles vergetures sur le ventre, et je suis maintenant en surpoids. C'est pourquoi je n'ose plus aller à la piscine, alors que j'aimais y aller auparavant».

Problèmes en lien avec la sexualité

Lena: «Auparavant, j'avais souvent des relations sexuelles avec différents partenaires. Depuis ma maladie, je ne suis plus vraiment épanouie



Troubles liés à la cortisone

La cortisone peut entraîner différents effets secondaires: prise de poids, rétention d'eau (œdème) et syndrome de Cushing caractérisé par un visage rond, l'enflure du cou («cou de taureau»), une rougeur du visage et des vaisseaux capillaires fragiles. Des problèmes de peau peuvent également apparaître: boutons et furoncles, mycoses. Les vergetures, la prise de poids rapide, les cystites, l'insomnie, les changements d'humeur d'un état euphorique à dépressif et une perturbation du cycle menstruel peuvent être d'autres effets secondaires liés à un traitement à la cortisone. Le risque d'apparition de ces effets secondaires augmente fortement avec la durée du traitement et la dose de stéroïdes systémiques. C'est pourquoi la prise de ces stéroïdes doit être limitée dans le temps. Il convient également de prescrire la dose la plus faible possible.



Contraception et maladies inflammatoires chroniques intestinales

Pendant une poussée de la maladie, l'efficacité contraceptive de la pilule peut être amoindrie car son assimilation est parfois perturbée. Par conséquent, dans une telle situation, les spirales ou d'autres contraceptifs non administrés par voie orale comptent parmi les méthodes les plus sûres. De plus, chez les patientes atteintes d'une maladie inflammatoire chronique intestinale, il y a un risque accru de thrombose ou d'embolie. La prise de la pilule accentue ce risque. Il est donc judicieux de s'en-

dans ma sexualité. Je ne veux plus me montrer à mon partenaire car j'ai honte de mon apparence. De plus, il y a certaines pratiques sexuelles qui ne sont plus possibles pour moi, ce qui m'inquiète. C'est pourquoi je n'essaie même plus de trouver un nouveau partenaire sexuel. Je voulais en parler à mon médecin traitant, mais je n'ose pas car je le connais depuis mon enfance et qu'il est aussi le médecin de mes parents et de mes frères et sœurs. De plus, je suis inquiète car je prends la pilule et je ne suis plus sûre de son efficacité en raison de ma maladie. Peut-être que les substances actives de ma pilule ne sont pas compatibles avec ma maladie et qu'elles représentent un risque pour ma santé.»

tretenir avec son gynécologue pour déterminer si un changement de méthode contraceptive est nécessaire. Certains signes montrent que la prise de la pilule pourrait augmenter le risque de développer la maladie de Crohn. En revanche, lorsqu'une maladie inflammatoire chronique intestinale a déjà été diagnostiquée, des effets défavorables sur le cours de la maladie, liés à la prise de la pilule, ne sont pas à craindre. Sur le plan de la sécurité, la plupart des médicaments contre les maladies inflammatoires chroniques intestinales n'interagissent pas de manière significative avec les contraceptifs oraux. De même, les patients atteints d'une maladie inflammatoire chronique intestinale ne sont pas davantage exposés aux maladies sexuellement transmissibles.



Comment rompre le cercle vicieux?

Dans un premier temps, il est tout à fait normal de vouloir s'isoler lorsque la maladie est très active et ceci ne doit pas être considéré comme un état maladif. Dans une telle période, on peut tout à fait comprendre que l'on est moins disponible et que l'on manifeste moins d'énergie et d'envie pour entreprendre des activités. S'isoler n'est donc pas une mauvaise chose en soi. En revanche, ne plus avoir le contrôle de la maladie pendant une longue période est une mauvaise chose. On peut alors facilement tomber dans une spirale d'isolement social et d'aggravation de la maladie. Comment rompre un tel cercle vicieux?



① SW

② WER (Appeto)

Colite ulcéreuse

HANNA: UNE PATIENTE DANS UNE NOUVELLE RELATION

Hanna, 36 ans, souffre de colite ulcéreuse et doit donc faire face à quelques problèmes de santé. Elle vit depuis deux mois avec Mirko, 32 ans, et sont heureux ensemble. Mirko et Hanna sont dans une phase où ils apprennent à se connaître. Mirko souhaite avoir des relations anales avec sa partenaire. Hanna est inquiète à propos de sa maladie inflammatoire intestinale, sujet qu'elle n'a pas encore abordé avec Mirko.

Hanna: «En raison de ma maladie, j'ai souvent des douleurs d'estomac et j'ai souvent des diarrhées sanglantes. Depuis l'inflammation de ma colonne vertébrale – le terme médical consacré est la spondyloarthrite axiale ou maladie de Bechterew, je ressens en permanence des douleurs dorsales et une raideur du dos. C'est pourquoi je me réveille souvent la nuit et je dors mal. À cela s'ajoute que j'ai peur de prendre des médicaments contre la maladie et les douleurs.»

Décision sur une discussion claire avec le partenaire

Hanna: «J'ai rencontré Mirko il y a deux mois et nous sommes très amoureux l'un de l'autre. Tout se passe bien et je suis intimement convaincue que notre couple va durer. Mais Mirko veut sans cesse expérimenter de nouvelles choses sur le plan sexuel et souhaite que nous pratiquions le sexe anal.

Je n'ai pas encore dit à Mirko que je suis atteinte de la colite ulcéreuse. Je ne pense pas que le sexe anal soit une pratique adaptée à mon cas. Pendant un moment, je me suis demandée si je devais en parler à Mirko

maintenant. Comme je m'imagine très bien faire ma vie avec lui, je me suis décidée à parler de ma maladie à ce stade précoce de notre relation. Je vais lui dire en toute sincérité que je ne souhaite pas de relation anale avec lui pour le moment.»



Discussion avec le partenaire

Les maladies inflammatoires chroniques intestinales comme la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse peuvent avoir un impact notable sur la vie de couple et la sexualité. Il est donc important de parler de manière ouverte et sincère de votre maladie à votre partenaire, de lui dire ce que vous ressentez et de lui parler de vos besoins ou de vos inquiétudes. C'est comme cela que les doutes qui, à long terme, peuvent peser sur la relation dans le couple, seront dissipés. Il n'y pas de bon ni de mauvais moment pour avoir une telle discussion, c'est une décision qui appartient à chacun. Cependant, il faut retenir ceci : plus vous aborderez la discussion de manière ouverte et à un stade précoce de votre relation, plus vous aurez de chances d'éviter les situations étranges ou désagréables.



Discussion entre le médecin et le patient

La discussion entre le médecin et le patient est essentielle pour garantir un traitement efficace. Pour une discussion réussie entre le médecin et le patient, une relation de confiance est indispensable. En tant que patient, il est donc important que vous parliez de manière ouverte et sincère de votre maladie. Vous devez également expliquer à votre médecin comment vous ressentez la maladie sur les plans physique et émotionnel. Le médecin pourra alors vous apporter un soutien et un traitement adaptés. De nombreux patients ne sont pas à l'aise pour parler de leurs troubles. Vous pouvez vous dire que votre médecin est habitué à aborder ce genre de choses et qu'il n'y a aucune raison d'en avoir honte.



Pour une discussion réussie avec votre médecin, vous devez vous y préparer:

- dressez la liste des questions que vous souhaitez aborder lors de l'entretien,
- notez les principaux faits sur l'historique de votre maladie afin d'en informer votre médecin,
- si vous souhaitez vous faire accompagner d'un proche ou d'un ami lors de l'entretien avec votre médecin, demandez suffisamment tôt à la personne de votre choix si elle peut vous accompagner.

Lors de l'entretien avec le médecin, décrivez le plus précisément possible tous vos symptômes et indiquez-lui également en détail votre traitement actuel et les médicaments que vous prenez. Compte tenu de la durée limitée d'une consultation, vous devez, en tant que patient, toujours communiquer ces faits importants sur votre maladie de manière rapide et organisée et ne devez omettre aucune information importante. Pendant l'entretien, vous pouvez prendre des notes sur le diagnostic et le traitement. N'hésitez pas à demander des précisions à votre médecin si vous n'avez pas bien compris quelque chose.



Colite ulcéreuse, maladie de Crohn

MARCO ET MELANIE: UN JEUNE COUPLE AVEC UN DÉSIR D'ENFANT

Marco, 28 ans, employé de banque, est atteint de la colite ulcéreuse du côté gauche, mais sa maladie s'est stabilisée depuis des années grâce à une thérapie basée sur des médicaments 5-ASA. Marco est marié depuis deux ans avec Melanie, 26 ans, institutrice en maternelle et atteinte de la maladie de Crohn. Depuis deux ans, le couple essaie d'avoir un enfant.

Marco: «Nous avons fait de multiples tentatives pour que Melanie tombe enceinte. Nous avons testé différentes pratiques sexuelles et tenu compte des jours les plus fertiles du cycle menstruel, mais cela n'a pas marché. Étant donné que, depuis des années, je suis un traitement à base d'acide 5-aminosalicylique, je me suis demandé si le médicament était la cause de notre incapacité à avoir un enfant. J'ai également pensé que cela venait de ma maladie ou de celle de Melanie. Il est arrivé que, dans une vive discussion, je lui fasse des reproches; par la suite, je regrettais profondément ce que j'avais pu dire.»

Melanie: «Moi aussi, j'ai reproché à Marco d'être responsable de notre incapacité à avoir un enfant. Je pensais que son médicament le rendait infertile. Je me suis aussi demandée si ma maladie n'était pas la cause de notre infertilité.»

Clarification au centre de planning familial de l'hôpital universitaire de Zurich

Marco: «Comme je ne supportais plus cette incertitude et nos reproches mutuels, j'ai décidé de trouver une issue à cette situation. J'ai pris rendez-vous pour nous deux au centre de planning familial à l'hôpital universitaire de Zurich. Fort heureusement, les examens médicaux ont

révélé que nous étions tous deux en bonne santé, hormis notre maladie inflammatoire chronique intestinale. Aucun problème physique pouvant empêcher Melanie de tomber enceinte n'a été constaté.»

Melanie: «La relation entre Marco et moi est devenue nettement plus détendue lorsque nous avons appris que rien ne s'opposait à une grossesse. De plus, les médecins nous ont informés qu'il était tout à



Influence des médicaments 5-ASA et des MICI sur la fertilité

Un traitement à base d'acide 5-aminosalicylique (5-ASA) n'a aucun effet négatif sur la fertilité masculine. Ceci vaut également pour la grande majorité des autres médicaments utilisés pour lutter contre les MICI (maladies inflammatoires chroniques intestinales). Fait exception à cette règle la sulfasalazine, qui peut provoquer de manière provisoire et sans que cela ne représente un quelconque danger, une diminution de la qualité et/ou de la quantité de sperme. La sulfasalazine et les substances apparentées sont rarement utilisées aujourd'hui. Elles le sont notamment pour les douleurs articulaires. Lorsqu'elle est sous contrôle, une MICI n'a pas d'influence notable sur la fertilité, que ce soit chez l'homme ou la femme. Cependant, la fertilité peut être réduite pendant une poussée de la maladie. Une autre situation, plus rare, pouvant entraîner, une baisse de la fertilité masculine et féminine peut être une intervention chirurgicale au niveau du bassin (par exemple dans le cas d'une colectomie). En général, malgré des efforts intensifs, il n'est pas rare que la grossesse ne soit pas immédiate. Un «temps d'attente» de six mois, voire davantage, est donc normal.

fait normal de ne pas tomber tout de suite enceinte et qu'une maladie inflammatoire chronique intestinale pouvait retarder un peu la grossesse. Nous avons ressenti un grand soulagement. Au bout de quelques mois, je suis finalement tombée enceinte et nous éprouvons une très grande joie dans l'attente de notre enfant. Malgré tout, j'ai peur que ma maladie influe sur le bon déroulement de la grossesse et sur la santé de notre enfant.»



MICI et grossesse

La grossesse représente-t-elle un risque chez les patientes atteintes d'une MICI?

En général, la grossesse des patientes atteintes d'une MICI comme la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse est plutôt une grossesse à risque. Pour garantir le bon déroulement de la grossesse, la patiente doit être dans un état de santé stable au moment de tomber enceinte (pas de poussée de la maladie). Sinon, il y a un risque qu'elle connaisse des poussées pendant sa grossesse. Un autre risque est que la patiente arrête la prise de ses médicaments pendant la grossesse, par crainte des effets secondaires. Elle s'expose alors à un risque de poussée de la maladie. Pour toutes ces raisons, une collaboration étroite entre les gynécologues et les gastroentérologues est souhaitable pendant la grossesse d'une patiente atteinte d'une MICI.

La maladie peut-elle être transmise à l'enfant?

Le risque que la maladie soit transmise à l'enfant est multiplié par 10 lorsque l'un des parents souffre d'une MICI. Cependant, le risque que l'enfant développe effectivement une maladie de Crohn ou une colite ulcéreuse reste faible car ces maladies touchent moins de 0,5% de la population. En résumé, d'après les statistiques, un parent malade devrait avoir 20 enfants pour que l'un soit également atteint d'une MICI.



Quelle attitude dois-je avoir vis-à-vis de mon conjoint si nous n'arrivons pas à avoir un enfant?

Les reproches mutuels n'apporteront aucune solution. De nos jours, l'infertilité masculine est à peu près aussi fréquente que l'infertilité féminine. Rejeter la responsabilité sur l'autre partenaire ne fait qu'accroître le stress, ce qui va également réduire les chances de concevoir un enfant. Il est plutôt recommandé de s'accorder une pause si les tentatives de grossesse s'avèrent vaines, et de reprendre les tentatives après un certain temps.

Pendant la grossesse, quelles sont les substitutions judicieuses pour une patiente atteinte de MICI?

Le risque de carence en acide folique peut être élevé chez les patientes atteintes d'une MICI. Si vous désirez un enfant, vous devez donc commencer à prendre une substitution suffisamment tôt. Des préparations à base de fer sont recommandées pendant la grossesse et sont utilisées en quantités importantes en cas de carence en fer. Il faut cependant noter que les préparations à base de fer par voie orale, assimilées via l'intestin, peuvent avoir des effets secondaires dans l'estomac ou l'intestin et déclencher une poussée. Les patientes atteintes de MICI doivent donc utiliser avec parcimonie les préparations à base de fer par voie orale. Le cas échéant, il convient de privilégier des préparations intraveineuses, c'est-à-dire directement administrées dans le flux sanguin. Il ne faut en aucun cas prendre de sa propre initiative des préparations à base de fer pendant la grossesse. Vous devez toujours demander conseil à votre médecin.

DEVENEZ MEMBRE DÈS À PRÉSENT

et soutenez durablement Crohn Colite Suisse!

L'inscription est aussi possible sur notre site: www.asmcc.ch



Formulaire d'inscription

- Je suis atteint(e) de la maladie de Crohn et je deviens membre de Crohn Colite Suisse (cotisation annuelle Fr. 60.-).
- Je suis atteint(e) de la colite ulcéreuse et je deviens membre de Crohn Colite Suisse (cotisation annuelle Fr. 60.-).
- Je désire devenir membre de Crohn Colite Suisse (cotisation annuelle Fr. 60.-).
- Je fais un geste pour l'environnement et souhaite recevoir tous les documents par e-mail.

Découper et envoyer à Crohn Colite Suisse, 5000 Aarau ou par e-mail à welcome@asmcc.ch

Nom, Prénom

.....

Adresse

.....

NPA, Lieu

.....

Profession

.....

Date de naissance

.....

Téléphone

.....

E-Mail

.....

Lieu et date

.....



CONSEILS UTILES

- **Prévoyez les rapports lorsque vous vous sentez vraiment bien.**
- **Intégrez régulièrement des périodes de repos.**
- **Les exercices de détente (yoga, par ex.) sont très utiles, pas seulement pour améliorer la vie sexuelle.**
- **Essayez de vider votre vessie ou votre intestin avant le rapport intime. Pour l'incontinence fécale, vous pouvez utiliser des tampons anaux.**
- **N'hésitez pas à utiliser des accessoires sexuels (vibromasseurs ou gels lubrifiants).**
- **Le plus important: n'éprouvez aucune honte si cela n'a pas bien fonctionné. La prochaine fois sera peut-être de nouveau merveilleuse!**
- **Parlez à votre partenaire et expliquez-lui pourquoi vous ne vous sentez pas capable d'avoir un rapport intime et recherchez ensemble des alternatives pour votre bonheur de couple.**

Célibataire, femme, 25 ans: «Aujourd'hui, je retrouve mon petit ami chez lui. Je voulais avoir un rapport intime avec lui mais malheureusement j'ai une fistule ouverte sur le coccyx. C'est vraiment très désagréable.»

Conseil: Fais-toi conseiller sur la manière de soigner la plaie. Il existe des pansements qui sont étanches à l'eau. Ceci signifie que tout écoulement est impossible et que l'on ne voit rien. Les pansements plastifiés peuvent être portés sur une courte durée et il n'y a aucune odeur. Important: après le rapport, réutilise les pansements habituels pour ne pas entraver la guérison de la blessure. Ton partenaire ne s'en apercevra pas et s'il pose une question, tu peux trouver une excuse. Ou peut-être est-ce le bon moment pour lui en parler.

Marié, homme, 34 ans: «Je ne vais pas bien. Je suis dans une phase de poussée de la maladie et je n'ai plus aucune libido. Ma femme pense que je ne la trouve plus attractive parce que je n'y arrive pas en raison de toute cette pression. Rien n'y fait! J'ai l'impression de ne plus tout à fait être un homme alors que je n'ai que 34 ans.»

Conseil: L'absence de libido lors d'une phase accrue d'activité de la maladie n'a rien d'anormal, mais peut être comparée à une baisse de l'appétit en cas de grippe. Les symptômes chroniques et les contraintes liées à la maladie active peuvent, à long terme, nuire à la libido. Celle-ci est parfois présente mais la capacité physique fait défaut: les troubles de l'érection restent un sujet tabou. Ce problème peut être lié au stress et à la pression. Pour diminuer les tensions et le stress, prends ton temps et teste des techniques de relaxation et des distractions. Même à cet âge, il peut être judicieux de prendre provisoirement des médicaments pour atteindre ou maintenir une érection. Une expérience sexuelle réussie peut alors avoir une influence favorable sur l'évolution de la maladie.

Fiancée, femme, 25 ans: «Je n'ai plus de libido depuis que je prends certains médicaments contre la MICI. Je n'ai plus envie de faire l'amour. Sur Internet, j'ai trouvé des produits qui sont censés stimuler la libido. Il s'agit d'un gel à appliquer juste avant le rapport. Il existe aussi des produits à base de plantes qui peuvent aider à améliorer la libido. Est-ce que je dois tester de tels produits? Je suis fiancée et je suis très stressée en raison de ma nuit de noces!»

Conseil: De nombreux patients souffrant de MICI pensent que les médicaments qu'ils prennent réduisent leur libido. Hormis quelques exceptions, aucun élément ne prouve que ce soit vraiment le cas. Seuls les antalgiques opiacés, les antidépresseurs/calmanants et les stéroïdes peuvent avoir un effet défavorable dans ce domaine. Pour les autres médicaments, des effets secondaires sur la libido sont peu probables. On trouve sur le marché pléthore de produits censés augmenter la libido. Quant à savoir s'ils ont une quelconque efficacité, c'est à toi d'essayer. Mais demande toujours conseil à ton médecin avant de prendre tel ou tel produit. Même les produits à base de plantes peuvent nuire à l'intestin ou interagir avec des médicaments. Il existe aussi un grand nombre de sites Internet peu sérieux sur lesquels on peut acheter des produits contre l'impuissance ou pour augmenter la libido. Il serait vraiment judicieux de t'entretenir avec ton médecin et de lui expliquer le problème. Il existe peut-être un médicament qui n'a pas cet effet secondaire.

Célibataire, homme, 19 ans: «J'ai vraiment peur d'avoir envie d'aller aux toilettes pendant un rapport sexuel. Ce serait vraiment très gênant si cela devait m'arriver.»

Conseil: Si tu dois aller aux toilettes, alors il n'y a pas de questions à se poser. Il n'y a aucune gêne à ressentir si l'on doit interrompre les jeux amoureux. Ton/ta partenaire sera certainement compréhensif/compréhensive. Tu peux justement en profiter pour parler de tes peurs. Ton/ta partenaire sera au courant et ne posera pas de question stupide dans cette situation. Après ton passage aux toilettes, vous pouvez reprendre vos rapports. Vous pouvez aussi faire une courte pause et reprendre après. Un conseil pour éviter une telle situation: avant le rapport sexuel, va aux toilettes et essaie de vider ton intestin. Évite un rapport sexuel directement après avoir mangé. Plus ton intestin est actif, plus la probabilité que tu devras le vider est élevée. En fonction des symptômes et de l'expérience précédente avec ces préparations, il peut être utile de prendre un produit qui inhibe l'intestin (lopéramide [imodium], voire de la teinture d'opium).

En couple, femme, 28 ans: «J'apprécie les relations intimes avec mon ami, mais à chaque fois je souffre de sécheresse intime. Selon mon médecin, cela peut provenir de la cortisone. De plus, j'ai sans cesse des cystites et des mycoses. Dans ces conditions, les relations sexuelles ne procurent pas de plaisir et j'ai perdu toute envie!»

Conseil: Les gels lubrifiants sont la meilleure solution contre la sécheresse intime. Ceux à base d'eau et sans parfum sont les mieux tolérés. Tu peux les essayer et les intégrer dans les jeux amoureux. En cas de cystites et de mycoses récurrentes, l'hygiène avant et après le rapport intime est très importante. La femme doit vider intégralement sa vessie avant le rapport sexuel. L'homme et la femme doivent prendre une douche; se laver les mains est déjà une très bonne chose. Après le rapport sexuel, il est conseillé à la femme de se laver les parties intimes. En cas de prédisposition élevée aux infections, une douche vaginale est recommandée. Toutefois, il ne faut pas se doucher trop souvent car cela pourrait perturber la flore vaginale. Après le lavage des parties intimes, on peut introduire dans le vagin un suppositoire à base d'acide lactique («Döderlein») ou un gel vaginal à l'acide lactique. Ceci favorise le rétablissement de la flore vaginale et permet de réduire un peu la sensibilité aux mycoses et aux bactéries.

Célibataire, femme, 30 ans: «Lors des rapports sexuels, je ressens des douleurs, notamment des maux d'estomac lancinants lors de la pénétration. Que puis-je faire?»

Conseil: Tout d'abord, il faut consulter un médecin pour vérifier que tout va bien. Les douleurs pendant les rapports sexuels ne sont pas normales et ne doivent pas être causées par une maladie inflammatoire chronique intestinale. Il est recommandé de consulter un gynécologue pour détecter un éventuel kyste ou une endométriose. Si l'examen ne révèle aucun problème, tu peux tester différentes positions pour voir si la gêne persiste. La pression exercée sur l'intestin varie selon la position. Il est également possible de déplacer la pression avec des coussins d'allaitement ou d'autres moyens. Des douleurs peuvent également se produire si le pénis pénètre trop profondément dans le vagin. Un changement de position peut remédier à ce problème. Enfin, des attentes ou des peurs trop élevées peuvent amplifier les douleurs. Ceci peut alors entraîner un cercle vicieux. Un/une gynécologue expérimenté/e pourra peut-être t'aider.

Marié, homme, 67 ans: «Ma femme est atteinte d'une MICI et est à la retraite comme moi. Depuis deux ans que je suis en retraite, j'ai commencé une nouvelle vie et je me sens en forme et prêt à vivre de nouvelles choses. Je voudrais rester actif sexuellement avec ma femme. Mais elle n'est pas de cet avis. Elle se sent vieille et laide (en raison des cicatrices après une opération et des vergetures suite à de fortes variations de poids) et ne souhaite plus se donner à moi. Que faire ? Est-ce que ma vie sexuelle est définitivement terminée?»

Conseil: Un mot tout d'abord: cela peut arriver à tout âge, que l'on soit malade ou en bonne santé. Essaie peut-être de parler de tes besoins à ta conjointe. Vous devriez alors trouver ensemble ce qui vous fait du bien. En plus de la pénétration, il existe d'autres moyens pour vivre sa sexualité dans le couple. Cela peut être des caresses, un massage ou l'utilisation d'accessoires. Essayez ce qui vous procure du plaisir et de l'excitation. Peut-être trouveras-tu un moyen pour avoir de nouveau des rapports intimes avec ton épouse. Si elle ne veut pas que tu la voies telle qu'elle est, essayez de vous toucher dans l'obscurité, transformez cela en un jeu. Il existe de nombreux moyens d'atteindre le plaisir!

Mariée, femme, 42 ans: «Avec mon mari, nous pratiquons souvent la sodomie car cela nous procure du plaisir à tous les deux. Mais j'ai maintenant une poussée et je ne sais pas si je peux tout de même poursuivre les relations anales. Est-ce que je risque d'aggraver l'inflammation en raison du frottement?»

Conseil: Il n'y a pas de problème en principe. Les relations anales ne vont pas aggraver la poussée. Il convient de respecter les règles d'hygiène habituelles (utilisation d'un préservatif ou d'un gel lubrifiant en grande quantité) et d'être à l'écoute de ses propres sensations. Si l'inflammation se situe au niveau du rectum, le rapport pourra entraîner des douleurs, il faut donc arrêter. Si vous ne ressentez aucune douleur, vous pouvez continuer. Si vous avez peur de ressentir des douleurs, il est possible d'introduire seulement un doigt afin de tester vos sensations.

Célibataire, femme, 57 ans: «Certes, je suis déjà âgée mais cela ne veut pas dire que je n'ai pas de besoins sexuels. Malheureusement, je manque de confiance en moi en raison de mes nombreuses cicatrices et de ma légère incontinence fécale. Idéalement, j'aimerais rencontrer un partenaire dans la même situation que moi! Ou quelqu'un qui, au moins, n'éprouve pas de dégoût à mon égard. Existe-t-il un moyen de rencontrer une telle personne?»

Conseil: Tout dépend de ce que tu recherches. Si tu recherches une relation sérieuse, tu as la possibilité de rencontrer des personnes lors de différents événements via Crohn Colite Suisse. Il ne s'agit pas d'événements spécialement dédiés aux rencontres, mais tu trouveras peut-être quelqu'un via un groupe d'entraide. Crohn Colite Suisse peut te mettre en relation avec d'autres personnes concernées et te permettre d'échanger avec d'autres personnes qui sont dans la même situation que toi.

Mariée, femme, 34 ans: «Lors des relations sexuelles, j'ai souvent des nausées et j'ai de fortes douleurs au ventre. Je pense que ces douleurs sont peut-être liées à la pression constante sur ma paroi abdominale. Je n'éprouve plus de plaisir et je dois, à contrecœur, repousser souvent les avances de mon mari.»

Conseil: Expérimente des positions qui ne sollicitent pas trop le ventre. Une position adaptée à ton cas est celle où tu te tiens au-dessus de ton partenaire; tu peux ainsi ajuster le rythme et adapter la profondeur de pénétration de sorte que cela soit agréable pour toi. La position de la cuiller est aussi particulièrement douce, il n'y a aucune pression sur le ventre et tous les mouvements sont automatiquement atténués.



QUELQUES CONSEILS SUPPLÉMENTAIRES:

- **Consulter un médecin.** Il est important que la maladie soit surveillée et bien contrôlée par le médecin traitant.
 - **Rechercher un soutien auprès d'un psychologue.** Un entretien avec un psychologue peut vous aider à surmonter la situation.
 - **Prendre contact avec Crohn Colite Suisse.** Dans une association de patients comme Crohn Colite Suisse, vous pouvez échanger avec des personnes dans la même situation que vous. De plus, les personnes concernées peuvent s'engager au sein de Crohn Colite Suisse et apporter une aide active à d'autres patients. S'engager pour les autres peut aussi améliorer la confiance en soi.
 - **S'appuyer sur des amitiés solides.** Il convient de conserver des liens d'amitié, surtout lorsque la maladie est très active. Les contacts sociaux sont très importants dans une telle phase car ils permettent de mieux supporter les contraintes induites par la maladie. Par conséquent, il est judicieux de s'appuyer sur des amitiés solides et dignes de confiance.
- 



GERTRUDE ET HOLGER: UN COUPLE PLUS ÂGÉ, AVEC DES PROBLÈMES DE COUPLE

Gertrude, 64 ans, à la retraite, souffre de la maladie de Crohn depuis de nombreuses années. Elle connaît différents problèmes de santé et a déjà tenté plusieurs thérapies et opérations. La maladie perturbe considérablement sa qualité de vie et sa vie sexuelle. Gertrude est mariée à Holger, 66 ans, mandataire à la retraite, qui a du mal à comprendre sa situation.

Gertrude: «En raison de ma maladie, j'ai souvent de fortes douleurs et des diarrhées fréquentes. Je me sens mal en permanence et suis souvent très fatiguée et sans énergie. J'ai déjà été traitée avec plusieurs médicaments, notamment un médicament biologique. J'ai également été opérée à plusieurs reprises, et des parties de mon tube digestif ont été retirées. Malheureusement, plusieurs fistules sont apparues ensuite dans la zone de mon vagin et de mon rectum. Par conséquent, j'ai subi une thérapie péri-anale avec pose de séton. Cette opération consiste à faire passer un fil à travers la fistule dans la zone de l'anus et à poser un drainage.

Les douleurs liées à la maladie m'ont beaucoup fatiguée. Je ne me sentais pas du tout bien dans mon corps en raison de mes fistules et des cicatrices laissées par l'opération. J'avais perdu confiance en moi et j'avais souvent des phases de dépression. Je ne pouvais plus voyager et profiter de la vie comme avant. Je n'avais plus envie de relations sexuelles avec mon mari, peut-être que mon équilibre hormonal modifié en était la cause. Je ne souhaitais pas voulu en parler à mon médecin car

j'avais trop honte. Avec mon mari Holger, j'ai certes essayé de parler de mes problèmes, mais il ne me comprenait pas.

Holger: «J'aimais beaucoup mon métier mais depuis je suis retraité, je me sens complètement inutile. Jouer au golf à longueur de temps m'ennuie. J'espère avoir bientôt des petits-enfants, ce qui donnerait de nouveau un sens à ma vie. Je n'arrivais pas à comprendre ma femme. Je me disais: elle ne va pas si mal. Certes, elle est malade, mais elle ne manque de rien. Mais elle se plaint sans arrêt qu'elle ne va pas bien. Sur le plan sexuel, il est arrivé un moment où cela ne marchait plus du tout entre nous. J'ai alors pensé que ma femme n'avait plus envie de moi.»



Médicaments biologiques

Les médicaments biologiques sont des médicaments qui sont fabriqués avec les moyens de la biotechnologie et des organismes génétiquement modifiés. Il s'agit de protéines (hormones, facteurs de coagulation, anticorps monoclonaux, etc.) et d'acides nucléiques (ADN, ARN et ARN antisens) qui doivent agir de manière ciblée sur les mécanismes du corps humain. Les médicaments biologiques sont destinés aux patients atteints de MICI sur lesquels les thérapies traditionnelles n'agissent pas suffisamment, voire pas du tout. La rubrique «Thérapies» de Crohn Colite Suisse présente une liste détaillée des médicaments biologiques actuellement autorisés ainsi que leur effet sur les MICI (<http://www.smccv.ch/fr/nos-offres/information/brochures-dinformation>). D'autres médicaments biologiques pouvant agir sur le processus d'inflammation de l'intestin seront homologués dans les mois et les années à venir. Veuillez vous renseigner auprès de votre médecin pour savoir quels sont les médicaments déjà disponibles.

Aide par le biais de Crohn Colite Suisse

Gertrude: «À un moment, j'en ai eu assez de cette situation et je me suis décidée à prendre un rendez-vous de conseil (coaching pour les membres) auprès de Crohn Colite Suisse (www.smccv.ch/fr). Mon mari a immédiatement été associé aux échanges dans le groupe d'entraide et nous avons tous deux reçu des conseils complets. Ces échanges nous ont beaucoup aidés. Mon mari comprend mieux ma situation maintenant et peut mieux s'occuper de moi dans les phases de poussée de la maladie. Cela me fait du bien de savoir que mon mari s'est de nouveau rapproché de moi, pas seulement sur le plan sexuel, mais aussi sur le plan affectif. Depuis, nous avons repris les voyages et nous profitons beaucoup plus de la vie qu'auparavant.»



Groupe d'entraide

L'objectif d'un groupe de discussion est d'échanger ses propres expériences sur la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse et de se soutenir mutuellement. Des rencontres informelles entre personnes concernées de tout âge peuvent avoir lieu dans des contextes différents. Les rencontres n'ont donc pas uniquement lieu en «cercle fermé» dans une salle de réunion; certains groupes se retrouvent une fois par mois pour une soirée de détente autour d'une pizza. Des groupes de discussion existent dans toutes les grandes villes suisses. Les adresses des interlocuteurs se trouvent sur le site Internet de Crohn Colite Suisse (www.smccv.ch/fr).



Colite ulcéreuse

THOMAS: UN PATIENT AVEC UNE STOMIE, EN COUPLE

Thomas, 48 ans, agent de police municipal, souffre de colite ulcéreuse depuis l'âge de 23 ans. En raison d'une inflammation du rectum (proctite) qui ne cessait de s'aggraver et qui a fini par atteindre l'ensemble du côlon (pancolite), Thomas a subi une stomie (sortie artificielle de l'intestin). Thomas éprouve de la honte à cause de sa stomie et sa vie sexuelle est perturbée, même si sa partenaire fait preuve de beaucoup de compréhension à son égard.

Thomas: «Dès le début de ma maladie, une inflammation s'est développée dans le rectum, elle n'a cessé de s'aggraver jusqu'à atteindre mon côlon entier. J'ai alors testé différents médicaments, sans succès. J'ai fait plusieurs séjours à l'hôpital. J'avais sans cesse des diarrhées et je perdais régulièrement du poids, j'ai même perdu jusqu'à 25 kg par rapport à mon poids avant la maladie. J'étais exténué et je n'allais vraiment pas bien. J'avais aussi peur de ne plus être à la hauteur des exigences élevées posées par mon métier. Toute cette situation m'a soumis à une forte pression psychologique: en conséquence, ma vie sentimentale était également perturbée et j'étais très pessimiste sur ce que l'avenir pouvait me réserver.

Après de longues hésitations, j'ai décidé de subir une proctectomie. Cette opération consiste à retirer le côlon et le rectum. On m'a posé une stomie, à savoir un orifice artificiel de l'intestin, d'abord à titre provisoire, puis de manière permanente. L'opération a été un succès et mon état de santé s'est de nouveau amélioré. C'est pour cette raison que j'ai refusé la pose, recommandée par les médecins, d'un rectum artificiel à partir de l'intestin grêle (poche), ce qui aurait permis un retrait de la stomie.

Au quotidien, je supportais bien ma stomie. Cependant, elle me gênait beaucoup dans ma vie sexuelle. Ma partenaire était très compréhensive, mais j'avais honte et je ne voulais plus me montrer nu. De plus, j'avais peur que ma partenaire me quitte pour cette raison.



Vivre avec une stomie

La pose d'une stomie représente un grand changement pour le patient. Le changement de morphologie et la peur de ne pas être à la hauteur au travail, dans la famille et dans la société sont autant de problèmes que peuvent rencontrer bon nombre de personnes concernées. Voici quelques conseils qui peuvent aider les patients porteurs d'une stomie à surmonter du mieux possible leur quotidien:

- **Appareillage de stomie.** Il existe différents appareillages de stomie: systèmes en une ou deux parties, surfaces adhérentes plates ou convexes, sacs fermés ou à vider, ouvertures à découper ou prédécoupées. Chaque système a ses avantages et inconvénients. Informez-vous, renseignez-vous auprès de votre médecin et/ou auprès de personnes concernées et choisissez l'appareillage qui vous convient le mieux.
- **Soin de la peau.** Veillez à garder une peau saine autour de la stomie. La peau doit être propre et sèche lorsque vous posez l'appareillage. Le protecteur cutané doit être adapté au diamètre de la stomie et doit bien reposer sur la peau. Changez l'appareillage dès que vous ressentez une gêne ou des démangeaisons. Les lotions ou crèmes spécialement conçues pour l'appareillage de stomie peuvent protéger la peau et favoriser la guérison des inflammations.
- **Alimentation.** En principe, aucune restriction alimentaire ne s'applique aux patients porteurs d'une stomie. Toutefois, les rétrécissements ou les excroissances au niveau de la zone de passage de la stomie peuvent entraîner des douleurs en cas d'ingestion d'aliments

Aide à travers les discussions avec sa partenaire et conseil sur la stomie

Thomas: «Après plusieurs discussions avec ma partenaire, j'ai fini par accepter le fait qu'une sexualité avec la stomie était possible et souhaitable. Nous avons progressivement et prudemment abordé le problème et, au fil du temps, nous avons renforcé notre lien de confiance mutuel. Les conseils sur la stomie fournis par le groupe d'entraide de l'ILCO (www.ilco.ch) nous ont été très utiles. Maintenant, nous avons de nouveau une vie amoureuse épanouie.»

à forte teneur en fibres ou difficiles à digérer. Ces aliments peuvent être identifiés en tenant un journal quotidien sur votre alimentation. Pensez à bien mâcher les aliments et évitez ceux qui provoquent chez vous des ballonnements, de la constipation, des diarrhées ou des selles très nauséabondes. Des repas pris à des heures régulières garantiront une évacuation des selles à des heures régulières et donc panifiables.

- **Sexualité.** La stomie n'est pas un obstacle à une sexualité épanouie. Toutefois, des facteurs psychiques comme la honte ou la peur de ne plus plaire avec une stomie peuvent perturber la sexualité de certaines personnes. Dans ce cas, les discussions entre les deux partenaires ou la consultation d'un médecin et/ou d'un groupe d'entraide peuvent être utiles.
- **Sport.** En principe, la stomie n'est pas un obstacle à la pratique sportive. Vous devez toutefois éviter certains sports comme les sports de combat ou les agrès de gymnastique qui posent un risque pour la stomie ou sa fixation.
- **Vêtements.** Vous n'avez pas besoin de porter des vêtements spécifiques, vous pouvez avoir les mêmes habitudes vestimentaires qu'avant l'opération. Évitez toutefois les articles de lingerie (corsets) qui compriment la stomie. En fonction de la position de la stomie, les bretelles sont parfois préférables au port d'une ceinture. Il existe également des sous-vêtements, bandages, ceintures et même des maillots de bain spéciaux qui simplifient le port de la stomie au quotidien.

REMARQUE FINALE

UCB accorde toujours une attention particulière à la manière dont les besoins des patients et des familles changent sous l'influence d'une maladie. En collaboration avec des experts médicaux, nous essayons de comprendre comment les patients peuvent surmonter leur quotidien et comment ils se sentent. Nous attachons de l'importance à chaque personne, avec son histoire qui est la sienne.

Ces parcours personnels se reflètent dans le thème de l'intimité qui, du fait de la maladie, peut être déstabilisée. Comme la préservation de l'intimité est un sujet essentiel dans la vie de toute personne et qu'elle influe fortement sur la qualité de vie, la confiance en soi et l'estime personnelle, nous avons créé cette brochure «Intimité» en collaboration avec Crohn Colite Suisse. Avec Crohn Colite Suisse et des médecins impliqués, nous souhaitons attirer l'attention sur le sujet tabou de l'intimité et encourager les patients à porter un regard positif sur leur propre sexualité.

Nous espérons de tout cœur que cette brochure vous conduira vers une vie de couple épanouie et qu'elle améliorera ainsi votre qualité de vie. Nous aurons rempli notre mission si cette brochure «Intimité» peut vous permettre de retrouver une certaine qualité de vie.

Dr. Nicole Schmitz

Medical Scientific Liaison – Immunology
UCB Pharma, Bulle, Suisse

MOT DE LA FIN

Pour nous, le thème de l'intimité représentait, avec ou malgré les MICI, une grande incertitude et aussi un problème. À travers les échanges avec d'autres personnes concernées et avec notre propre créativité, nous avons pu nous libérer de cette spirale et avons maintenant un rapport ouvert avec le thème de l'intimité. Mais comme ce n'est pas facile pour tout le monde de livrer ses impressions personnelles sur ce thème, il nous a semblé naturel de participer à la préparation de cette brochure. Nous avons ainsi pu inclure nos propres expériences et les résumer dans cette brochure dans le but d'aider les autres. Nous espérons avoir atteint cet objectif à travers les conseils et les astuces contenus dans cette brochure.

Yasemin et Anina



REMERCIEMENTS

Nous remercions tout particulièrement les deux membres du comité directeur Yasemin Jud et Anina Fraefel pour leur implication dans la réalisation de cette brochure.

Crohn Colite Suisse



CROHN COLITE SUISSE

ASMCC Association Suisse de la Maladie
de Crohn/Colite ulcéreuse

Crohn Colite Suisse
5000 Aarau
www.asmcc.ch

Compte postal: 50-394-6
0800 79 00 79
bienvenue@asmcc.ch

Avec l'aimable soutien de:



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**