

LE FOND DU PROBLÈME

La sexualité, la maladie
de Crohn et la colite



**LA MALADIE DE
CROHN ET
LA COLITE**

Mettez-y fin. Pour la vie.



crohnetcolite.ca

QU'EST-CE QUI EST NATUREL?

LE FOND DU PROBLÈME

Les êtres humains sont des êtres sexués. Nous vivons, nous aimons, nous avons des relations intimes et certains d'entre nous ont des enfants. Notre esprit se nourrit des relations que nous entretenons avec nos proches et une partie de ces relations sont de nature sexuelle.

Cela ne change pas automatiquement maintenant que vous avez reçu un diagnostic de maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse ou avez appris que la personne que vous aimez en souffre. Certaines préoccupations devront faire l'objet de discussions et il est possible que des rajustements s'imposent concernant certaines questions.

Ces dernières peuvent comprendre les symptômes, les approches thérapeutiques, les médicaments et la chirurgie, ainsi que la manière dont la maladie de Crohn ou la colite peut avoir un impact sur certains facteurs psychologiques comme la confiance en soi, la fatigue et la dépression.

Crohn et Colite Canada est là pour vous aider.



Lorsqu'une personne est aux prises avec une maladie chronique comme une maladie inflammatoire de l'intestin (MII), terme qui désigne la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse, il est très courant qu'elle traverse des hauts et des bas au fil de sa vie. Avant que nous ne discutons de problèmes particuliers liés à la maladie de Crohn ou à la colite, il est important de rappeler que plusieurs personnes qui ne sont pas affligées de maladies chroniques observent des changements naturels dans leurs degrés de désir et d'activité sexuelle tout au long de leur vie.

Les sentiments que vous éprouvez en ce moment sont bien naturels. Plusieurs des facteurs affectant votre degré de désir peuvent être gérés, tout comme peuvent l'être les éléments influant sur la confiance en soi. Le fait d'en apprendre davantage sur votre maladie vous permettra de mieux maîtriser votre état de santé.

De manière plus précise, l'intimité physique peut être affectée par des facteurs tels que les suivants : nombre d'années écoulées depuis l'apparition de la maladie de Crohn ou de la colite; traitements utilisés; présence ou non d'une poussée active; et/ou symptômes particuliers. Nous discuterons de ce que vous pouvez faire pour gérer tous ces aspects.

LE SEXE, C'EST BON POUR VOUS

Le sexe est bénéfique pour la santé à plusieurs égards. Des recherches portant sur la connexion entre l'esprit et le corps démontrent que ce que nous ressentons sur le plan émotionnel peut nous affecter physiquement et vice versa. Les émotions positives rattachées aux relations sexuelles peuvent également nous aider à nous sentir bien physiquement.

Outre les effets positifs de l'intimité dans le cadre d'une relation empreinte de bienveillance, les travaux de recherche prouvent que les avantages de relations sexuelles régulières comprennent ce qui suit :

- Amélioration de l'humeur
- Soulagement de la dépression
- Soulagement du stress
- Croissance de la confiance en soi et du sentiment de bien-être
- Augmentation des taux d'hormone oxytocine, liée à l'accroissement du sentiment de bonheur et à l'amélioration du sommeil
- Croissance du taux d'endorphines, lesquelles aident à réduire les sensations globales de douleur

S'ATTAQUER AU PROBLÈME

Manière dont vos sentiments sont affectés

Les symptômes physiques de la maladie de Crohn et de la colite peuvent avoir une incidence sur votre état émotionnel, ce qui est susceptible d'entraîner de la fatigue, de l'apathie et peut-être même un état dépressif. Ce dernier peut réduire les sentiments de confiance en soi ou de désirabilité. La bonne nouvelle est que plusieurs de ces problèmes peuvent être traités. Vous pouvez le faire vous-même ou avec le concours de votre équipe soignante.

Le fait de vivre le moment présent peut changer la manière dont vous envisagez les situations, ce qui vous donnera un état d'esprit plus positif. Portez attention à ce que vous vous dites à propos de votre diagnostic : êtes-vous doux pour votre corps ou le critiquez-vous? Vous en demandez-vous plus que ce dont vous êtes capable sur le plan physique? Tout comme vous le feriez pour un bon ami, célébrez les réalisations qu'accomplit votre corps malgré la maladie de Crohn ou la colite. Lorsque vous voyez votre corps de manière positive, vous vous sentez bien dans ce dernier et cela favorise l'intimité.

On dit que la comparaison est le voleur du bonheur : ne vous comparez pas aux autres. Concentrez-vous plutôt sur les choses que vous pouvez accomplir et les relations positives que vous entretenez avec les personnes qui vous entourent, y compris votre partenaire intime.



Vos sentiments et ceux de votre partenaire

Vos sentiments physiques et émotionnels revêtent certes leur importance, mais vous devez absolument vous rappeler qu'ils ne représentent pas l'unique réalité. Vous pouvez commencer à vous sentir moins attirant ou attirante, plus particulièrement si vous avez vécu des épisodes de douleurs intenses, une fatigue chronique ou plusieurs visites aux toilettes en raison de votre maladie de Crohn ou de votre colite au cours de la journée. Toutefois, le désir de votre partenaire d'être avec vous peut ne pas être entravé par les choses que vous considérez non attrayantes. Pendant que vous vous attardez à une préoccupation négative, votre partenaire se concentre plutôt sur les choses qui vous rendent incroyable à ses yeux.

Ne sous-estimez pas le désir de votre partenaire de partager avec vous des moments intimes. Ses émotions et ses désirs sont tout aussi importants que les vôtres et méritent tout autant d'être pris en compte. Lorsque chacun respecte les sentiments et les expériences de l'autre, il est possible de bâtir un lien fondé sur la confiance et dans lequel aucune des deux parties ne se sent jugée, ce qui favorise la communication et l'honnêteté. Sur le plan physique, il est possible que vous ayez l'impression de ne pas pouvoir accomplir un certain acte, mais sur le plan émotionnel, vous pourriez être en mesure de satisfaire aux besoins d'intimité de votre partenaire à plusieurs égards.



Complications physiques liées à la maladie de Crohn et à la colite

Plusieurs personnes aux prises avec la maladie de Crohn ou la colite connaissent bien les nausées, les diarrhées, les crampes abdominales et les vomissements qui accompagnent souvent le fait de vivre avec l'une ou l'autre de ces maladies. Les partenaires de longue date de ces personnes les connaissent bien elles aussi. Les fistules figurent au nombre des autres symptômes physiques de la maladie de Crohn ou de la colite. Il s'agit de tunnels causés par des glandes infectées qui apparaissent à l'intérieur de l'intestin et se fraient un chemin jusqu'à la surface du corps ou jusqu'à un organe voisin. Si la fistule se trouve dans la région de l'anus ou du vagin, cela peut rendre les relations sexuelles douloureuses pour cause de déchirure.

Compte tenu des symptômes physiques dont vous souffrez, il peut s'agir là d'un problème que vous, votre partenaire et votre médecin serez possiblement en mesure de gérer ensemble au court terme et/ou au long terme. Parlez de manière ouverte et honnête avec votre médecin lorsque vous le rencontrerez, et prenez le temps de lui décrire en détail la manière dont les symptômes ont une incidence sur vos relations sexuelles. Votre médecin aura peut-être des suggestions pour vous.

À court terme, au cours d'un rendez-vous romantique avec votre partenaire, déterminez ce que vous sentez pouvoir faire ou non et discutez-en avec lui ou elle.

Vous avez peut-être l'impression que votre partenaire souhaite à tout prix une relation sexuelle complète, alors que ce n'est possiblement pas le cas. L'autre personne est peut-être disposée à s'adapter à ce que vous pouvez faire à ce moment-là. Discutez de vos activités sexuelles de manière ouverte et honnête avec votre partenaire et demandez-lui de vous faire part de ses idées et de ses désirs. Le fait de s'asseoir et de se toucher peut rendre la conversation plus légère.

Aussi, ne vous privez pas complètement d'intimité : les baisers, les étreintes, les caresses mutuelles et les massages peuvent vous aider à bien vous sentir physiquement. Faites travailler pour vous cette connexion entre l'esprit et le corps! Il y a beaucoup plus que le simple coït! Le fait d'être disposé à explorer d'autres formes d'intimité physique peut faire augmenter votre désir et améliorer votre opinion de vous-même, ce qui vous rendra moins hésitant face à la perspective des moments intimes.



Médicaments

Les stéroïdes représentent un outil utile pour le traitement des poussées actives reliées à la maladie de Crohn et à la colite. Malheureusement, ils peuvent également freiner la libido ainsi que la fonction sexuelle chez certaines personnes. En outre, le gain de poids associé à la prise de ces médicaments peut affecter la perception que vous avez de votre image corporelle.

Heureusement, pour la plupart, la prise de stéroïdes se limite à de courtes périodes et la baisse de désir liée aux stéroïdes est temporaire. Si vous prenez des stéroïdes pendant de longues périodes, discutez, avec votre médecin, des doses et de l'effet de ces médicaments sur votre degré de désir.

Il arrive parfois qu'on prescrive des antibiotiques pour traiter la maladie de Crohn ou la colite. Ces médicaments sont à l'occasion responsables de pertes blanches (ou leucorrhée) chez les femmes. La plupart du temps, ces écoulements sont normaux, ils ne posent pas de risque pour quiconque et ils ne dissuadent pas les gens de faire l'amour. À l'occasion, les antibiotiques causent une infection aux levures; si vous soupçonnez en avoir une, traitez-la rapidement.

Interventions chirurgicales

Il arrive qu'on doive recourir aux interventions chirurgicales pour traiter certains cas de maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse. Ces interventions peuvent parfois mener à une stomie (plus précisément l'abouchement du côlon à la paroi abdominale) et à l'installation d'un sac ou appareil fixé à la paroi pour recueillir les fèces. Consultez la brochure « À la fine pointe » pour obtenir plus de détails sur la maladie de Crohn, la colite ulcéreuse et les interventions chirurgicales.

Il se peut que la présence d'un sac de stomie fasse en sorte que vous voyiez votre corps différemment. Certaines personnes peuvent se sentir intimidées ou embarrassées par cet objet. Il se peut que vous vous sentiez moins « sexy » ou que vous craigniez que le sac se détache ou fuie pendant l'amour. Il s'agit là de sentiments normaux, mais gérables.

Nous savons que chez de nombreuses personnes, l'activité sexuelle augmente à la suite d'une stomie simplement parce que leur état de santé se trouve grandement amélioré après l'intervention. Qui dit meilleur état de santé, dit hausse de la libido. Pour plusieurs couples, la présence d'une stomie n'est pas du tout un obstacle à une vie sexuelle satisfaisante!

Pour les femmes, l'ablation du gros intestin et du rectum (appelée colectomie totale) peut parfois avoir pour conséquence un problème de dyspareunie (relations sexuelles douloureuses) parce que l'enlèvement du rectum oblige les organes à se repositionner. Heureusement, il s'agit là d'un état temporaire et la douleur, habituellement, s'atténue. Quelques personnes trouvent que le fait de vider le sac avant d'avoir une relation sexuelle diminue la douleur.

DIALOGUE AVEC DE NOUVEAUX PARTENAIRES

Dans cette publication, nous avons supposé jusqu'à maintenant que vous connaissiez votre partenaire depuis un certain temps. Mais qu'en est-il lorsque vous amorcez une nouvelle relation? À quel moment faire part à quelqu'un de votre état et des difficultés auxquelles vous êtes confronté? Comment parler à cette personne de votre stomie ou de votre fistule?

Deux vieux adages viennent à l'esprit : « Chaque chose en son temps » et « L'honnêteté est la meilleure politique ».

Fiez-vous à votre instinct quant au choix du bon moment où parler de vos problèmes de santé. Certaines personnes partagent d'emblée cette information, au moment de la première rencontre ou des présentations, alors que d'autres attendent de mieux connaître leur partenaire, d'avoir établi une certaine connexion, avant de parler de leur état de santé. Adoptez l'approche qui fonctionnera le mieux pour vous, mais n'attendez pas trop longtemps, car au fur et à mesure que votre lien émotionnel se renforcera avec l'autre, votre peur du rejet s'accroîtra peut-être elle aussi, ce qui pourra vous créer une source d'anxiété.

Lorsque vous décidez de faire part de votre maladie à une personne, soyez direct. Parlez-lui des détails entourant votre diagnostic et votre état de santé actuel. Répondez à ses questions de manière simple et honnête. Bien que plusieurs d'entre nous sachions que la plupart des relations à long terme s'accompagneront de problèmes de santé pour au moins un des deux partenaires à un moment ou à un autre, certaines personnes peuvent ne pas se trouver à une étape de leur vie où elles sont disposées à accepter d'entreprendre une relation avec une personne ayant déjà un problème de santé, ou encore, elles ne sont peut-être pas prêtes, sur le plan émotionnel, à le faire.

Si vous et l'autre personne avez des relations sexuelles après que vous lui ayez expliqué votre situation de santé, appréciez le fait que vous et elle partagez des valeurs communes qui ont contribué à la naissance de votre lien (*encore une fois, on parle de connexion positive entre l'esprit et le corps!*). Si, toutefois, la personne que vous apprenez à connaître a une réaction négative par rapport à votre état, acceptez le fait qu'il est préférable que cela arrive plus tôt que tard dans la relation. Ne laissez pas sa décision influencer sur l'estime que vous avez de vous-même. Vous avez simplement rencontré une personne avec laquelle vous n'étiez pas compatible.

LE CERVEAU : VOTRE PRINCIPAL ORGANES SEXUEL

Tous les facteurs mentionnés précédemment jouent un rôle important sur votre charme et votre libido. Toutefois, vos pensées et vos émotions ont un impact beaucoup plus important sur la perception que vous avez de vous-même et la manière dont vous vous sentez physiquement, de même que sur votre capacité en termes d'excitation et de désir sexuel.

La peau représente le plus grand organe sexuel. Le toucher, c'est si beau. Toutefois, votre cerveau est véritablement votre principal organe sexuel. Votre sens de l'humour et votre passion pour la vie peuvent vous rendre aussi sexy qu'une vedette d'Hollywood. Discutez avec votre partenaire de ce que vous trouvez excitant chez lui ou elle et de ce que vous appréciez, individuellement et ensemble. L'idée que vous vous faites de vous-même, avec ou sans les difficultés rattachées à la maladie de Crohn ou à la colite, est plus importante que l'état physique de votre corps. Le fait de nourrir des idées positives peut vous aider à ressentir des émotions tout aussi positives, ce qui est susceptible de vous faire vivre des expériences sexuelles agréables, qui stimuleront vos pensées et vos émotions.



CONSEILS POUR UN PLAISIR PARTAGÉ ACCRU

Vous et votre partenaire aspirez à ce que vos moments de grande intimité soient aussi plaisants que possible. Voici quelques conseils pour y parvenir :

- Si les rapports sexuels ne sont pas à l'ordre du jour à ce moment-ci, il existe d'autres possibilités. Étreintes, caresses, baisers ou massages sont d'autres façons d'exprimer votre amour sans qu'il n'y ait de rapports sexuels.
- Assurez-vous que votre mode de vie fait en sorte que vous êtes reposé, que vous mangez bien et que vous faites régulièrement de l'exercice. Un mode de vie sain et actif contribue à préserver un bon état d'esprit et un corps sain.
- Pour réduire les risques de déchirure anale ou vaginale et améliorer votre expérience, utilisez un lubrifiant. Cela est particulièrement important si vous avez des fistules. Il existe diverses formules à base d'eau, d'huile ou de silicone. Choisissez votre lubrifiant avec soin, car les gels à base d'huile peuvent causer une réaction allergique chez certaines personnes et réduire l'efficacité des condoms à base de latex. Lisez les étiquettes attentivement et faites un essai sur une petite surface avant d'utiliser le lubrifiant.
- Si vous êtes stomisé et portez un appareil, videz le sac avant d'avoir une relation intime. Vous réduisez ainsi les risques d'accident et vous gagnez la paix d'esprit nécessaire pour profiter pleinement du moment.
- Bien que cela puisse manquer de spontanéité, essayez de planifier vos moments d'intimité à l'avance en tenant compte des heures de la journée où vous vous sentez le mieux. Profitez de la soirée par exemple, si c'est la période où vous avez le plus d'énergie et qui est asymptomatique.
- Faites l'expérience de diverses positions. Certaines seront plus confortables et du coup, plus excitantes. Assurez-vous de dire honnêtement à votre partenaire ce qui vous a plus ou moins plu.
- Évitez l'alcool et la cigarette. Ces substances peuvent nuire à votre performance sexuelle et, dans certains cas, aggraver vos symptômes.



COMMUNIQUEZ!

Nous vous encourageons à communiquer! Avec votre partenaire, votre médecin, votre équipe soignante, vos amis, votre famille, votre réseau social. Parlez-leur de façon authentique et franche de ce qui vous inquiète.

Une communication ouverte entre vous et votre partenaire est l'ingrédient essentiel à une vie sexuelle mutuellement satisfaisante. Cela peut exiger du courage au début, mais parler devient plus facile au fil du temps, tant pour vous que pour votre partenaire. Le sexe commence dans votre tête : vos pensées et vos sentiments sont souvent fondés sur ce que vous vous dites et sur ce que vous dites à l'autre. Souligner des expériences partagées et entendre des mots positifs, c'est important, pour vous deux.

Parlez – nourrissez votre esprit des pensées et des sentiments de votre partenaire. Aidez-le à faire la même chose. Dites à votre partenaire ce qu'il ou elle fait bien, et comment il ou elle vous donne du plaisir. Demandez-lui de vous dire ce qui, dans votre manière de faire, lui plaît. Abordez ces sujets avec compassion et empathie. Exprimez-vous en termes simples et précis; évitez les phrases ou les mots qui peuvent être interprétés de différentes manières et expliquez à l'autre comment vous percevez les choses et ce que vous ressentez.



À PROPOS DE CROHN ET COLITE CANADA

Crohn et Colite Canada est le seul organisme de bienfaisance national au Canada composé de bénévoles qui s'est donné pour mission de trouver des traitements curatifs contre la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse et d'améliorer la vie des enfants et des adultes atteints de ces maladies. Parmi les organismes caritatifs en santé du monde entier, nous sommes l'un des deux plus importants bailleurs de fonds destinés à la recherche sur la maladie de Crohn et la colite. Notre rôle consiste à transformer la vie des personnes touchées par la maladie de Crohn et la colite (les deux principales formes de maladies inflammatoires de l'intestin) par la recherche, les programmes à l'intention des patients, la défense des droits et la sensibilisation. Notre campagne La maladie de Crohn et la colite – Mettez-y fin. Pour la vie. nous permettra de recueillir 100 millions \$ d'ici 2020 pour faire progresser notre mission.

Suivez-nous sur :

 @ayezducrancanada

 @getgutsycanada

 @ayezducran

 @getgutsycanada

Appuyés fièrement par :









Crohn et Colite Canada aimerait remercier le Mount Sinai IBD Support Network pour son apport et ses conseils dans le cadre de l'élaboration de la présente brochure.

Services d'imprimerie par



Continental Press

Pour plus de renseignements sur la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse, visitez notre site Web au crohnetcolite.ca ou téléphonez-nous au 1 800 387-1479.

Crohn et Colite Canada
600-60 St. Clair Avenue East
Toronto, ON M4T1N5
Tél. : 416 920-5035 | 1 800 387-1479
info@crohnsandcolitis.ca



Crohn et
Colite Canada
Crohn's and
Colitis Canada

Organisme de bienfaisance enregistré n° 11883 1486 RR 0001