



BIRD

BELGIAN INFLAMMATORY
BOWEL DISEASE RESEARCH
AND DEVELOPMENT



MICI et sexualité

Cette brochure a été réalisée grâce à :
Educational Committee (EduCom) de BIRD vzw
Version 1 - octobre 2024

Introduction



L'activité sexuelle est considérée par la plupart des gens comme une partie importante de leurs relations et de leur vie quotidienne. Alors que pour beaucoup, elle semble être la chose la plus normale au monde, la sexualité n'est pas toujours évidente pour les patients atteints de MICI.

En raison entre autres, des symptômes, de l'inconfort, de la méfiance et des craintes, les patients peuvent avoir peur de s'engager dans une relation sexuelle, rencontrer des obstacles dans leur vie sexuelle ou simplement ne pas avoir envie de faire l'amour. En résumé, on parle alors de "dysfonction sexuelle". Les études montrent que plus de la moitié des femmes atteintes de MICI et environ un quart des hommes atteints de MICI souffrent de troubles sexuels. Le fait d'être confronté à un dysfonctionnement sexuel peut avoir un impact significatif sur la qualité de vie (QoL).

Problèmes spécifiques

Baisse de la libido

Une diminution de l'appétit pour l'activité sexuelle est souvent observée chez les patients atteints de MICI. Les symptômes physiques ou psychologiques de la fatigue en sont la principale raison. En effet, des études montrent qu'environ 50 % (et jusqu'à 70 % en cas de maladie active) des patients atteints de MICI souffrent de



fatigue. La deuxième raison peut être expliquée par le traitement prescrit le médecin traitant. En effet, il existe des analgésiques spécifiques qui agissent sur l'engorgement des intestins mais qui peuvent également avoir un effet négatif sur la libido. De leur côté, les ISRS - un type d'antidépresseur parfois utilisé dans le traitement des douleurs abdominales des MICI - peuvent favoriser des problèmes d'érection.

Symptômes de la douleur et facteurs physiques



Les crampes abdominales (qui peuvent accompagner une poussée de MICI), les cicatrices d'anciennes interventions chirurgicales et les fistules/fissures périanales peuvent affecter considérablement la vie sexuelle. En effet, les cicatrices abdominales ou les fistules périanales peuvent entraîner des douleurs lors de la pénétration ou des difficultés à atteindre l'orgasme. De plus, la manipulation d'une poche de stomie pendant les activités sexuelles n'est pas toujours évidente. Enfin, les symptômes de diarrhée et les besoins impérieux d'aller à la selle peuvent également constituer un véritable défi. Heureusement, certains médicaments comme le loperamide (Imodium) peuvent bloquer momentanément ces derniers symptômes.

Médicaments

Les patients ressentent parfois un impact négatif de leurs traitements contre les MICI sur leur activité sexuelle, bien que cela n'ait pas été clairement démontré pour chaque classe de médicaments. Une association entre l'utilisation de produits biologiques et les troubles sexuels a cependant été décrite. Par ailleurs, cette classe de thérapie avancée n'est initiée que chez les patients qui présentent une activité modérée à sévère de la maladie. C'est donc probablement la maladie active qui peut être considérée comme responsable de la dysfonction sexuelle plutôt que le médicament lui-même. Il a été clairement démontré que d'autres médicaments, tels que les corticostéroïdes, ont un impact négatif sur la fonction sexuelle. Les effets secondaires possibles de ces derniers (par exemple, prise de poids, accumulation de liquide, acné, augmentation de la pilosité) peuvent en effet favoriser une image négative de soi et il est connu que les corticostéroïdes peuvent également provoquer des sentiments dépressifs.



Il est important de souligner que les médicaments contre les MICI peuvent garantir que l'activité de la maladie reste bien contrôlée, ce qui rend les patients plus susceptibles d'être intéressés par les contacts sexuels et de les apprécier. Comme mentionné ci-dessus, dans certains cas, certains médicaments symptomatiques peuvent mieux contrôler les symptômes désagréables qui

entravent les rapports sexuels (par exemple, le loperamide® en cas de diarrhée, d'envie pressante d'aller à la selle ou d'incontinence qui nécessite le port de langes).

Peur et honte

De nombreux patients atteints de MICI éprouvent de l'anxiété face à la sexualité et sont gênés d'en parler. Certains patients ont donc peur de s'engager dans une relation sexuelle. Cela est souvent lié à une image négative de soi, par exemple en raison de cicatrices, de la présence d'une stomie ou des effets secondaires de certains médicaments (comme la prise de poids due aux corticostéroïdes). En outre, les mauvaises expériences vécues lors de relations ou de partenaires sexuels antérieurs entrent parfois en ligne de compte.



Parlons de sexualité !

Les études montrent que seuls 16 % des patients parlent de sexualité avec leur prestataire de soins. Cela s'explique non seulement par le fait que les patients sont gênés d'en parler, mais aussi par le fait que les prestataires de soins ne s'interrogent pas activement sur le sujet. Il est très important que les patients qui se débattent avec ces problèmes se sentent pleinement entendus et compris par leur prestataire de soins. La reconnaissance de ces plaintes et la prise de conscience de ne pas être seul à en souffrir peuvent déjà constituer un premier pas vers la prise en charge de ces problèmes. Cette brochure destinée aux patients est donc un appel chaleureux à rendre la sexualité plus abordable.

Outre le questionnement actif et la reconnaissance par le prestataire de soins de santé, des solutions (pratiques) peuvent bien sûr être recherchées ensemble. Le médecin peut examiner s'il est possible de modifier les médicaments préalablement prescrits et analyser les symptômes de fatigue sous-jacents. Dans certains cas, la physiothérapie du plancher pelvien peut aider à améliorer certains symptômes de douleur pendant les rapports sexuels. Les stomathérapeutes peuvent également fournir aux patients des recommandations sur la stomie en elle-même mais aussi être source de conseils sur la sexualité et l'intimité.. Dans certains cas, il peut être judicieux d'orienter le(s) patient(s) et éventuellement le partenaire vers un sexologue.



Seuls **16 %** des patients parlent de sexualité avec leur prestataire de soins

Liens/sites web utiles

Il existe également de nombreuses associations de patients et des groupes de discussion sur ces questions. Internet peut être une source d'information précieuse : quelques sites Web utiles sont énumérés ci-dessous :

Généralités

Société flamande de sexologie (VVS)

<https://www.seksuologen-vlaanderen.be/>

Centre d'expertise flamand pour la santé sexuelle

<https://www.sensoa.be/>, <https://www.allesoverseks.be/>

Fédération européenne de sexologie (EFS)

<https://europeansexology.com/>

Société scientifique néerlandaise de sexologie (NVVS)

<https://www.nvvs.info/professionals/over-de-nvvs/algemene-info>

Société des sexologues universitaires de Belgique (SSUB)

<https://ssub.be/>

Sexe et MICI

Relations sexuelles et MICI

<https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/files.crohnsandcolitis.org.uk/Publications/sexual-relationships-and-IBD.pdf>

Impact de la maladie de Crohn sur votre vie sexuelle

<https://patient.info/news-and-features/how-crohns-disease-affects-your-sex-life>

Sexualité et MICI

<https://crohnsandcolitis.org.au/living-with-crohns-colitis/lifestyle/sexuality-and-ibd/>

Sexe, intimité et MICI

<https://www.crohnscolitisfoundation.org/sites/default/files/legacy/assets/pdfs/ibdsexuality.pdf>

Sexualité et maladie de Crohn/colite

https://www.crohnsandcolitis.ca/Crohns_and_Colitis/documents/english-brochures/2017-Heart-Matter-EN-LR.pdf

Amour, sexe et relations

<https://www.colostomyuk.org/information/love-and-relationships/>

Sexualité et stomie

<https://www.stomavlaanderen.be/brochures/>

Site web dédié aux patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI)

Le BIRD est une organisation scientifique belge sans but lucratif rassemblant des médecins, des infirmières ainsi que des chercheurs spécialisés dans les MICI, issus de toute la Belgique. Nous collaborons étroitement avec les associations belges de patients. Le groupe se concentre sur l'éducation des patients, la recherche et l'amélioration de la qualité des soins dans le domaine des MICI. Le BIRD s'efforce également d'être la voix des patients dans les échanges avec le gouvernement concernant l'optimisation et le remboursement des soins des MICI.

Un objectif important du BIRD est de fournir aux patients des informations précises sur les MICI telles que la maladie de Crohn et la rectocolite ulcéro-hémorragique.

Vous trouverez, sur la page web du BIRD destinée aux patients, des informations mises à jour sur ces maladies, sur les traitements disponibles, les sujets d'actualité et des conseils sur comment vivre avec une MICI au quotidien. Vous trouverez également des informations sur les hôpitaux membres du BIRD.

**Scannez-moi pour visiter
le site web du BIRD
destinée aux patients**
<https://www.birdgroup.be/fr/patients>

