

MICI, sexualité et désir d'enfant

DONC, ÇA C'EST CONTRE LA DOULEUR...

... ÇA CONTRE LES DIARRHÉES...

... LÀ, ON A MES VITAMINES...

... ET ON FAIT COMMENT POUR UNE SEXUALITÉ
ÉPANOUIE AVEC UNE MICI ?

TU VIENS MA COLOMBE ?



FERRING

PRODUITS PHARMACEUTIQUES

afa
Crohn · RCH · France

Apprendre à vivre avec une Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin (MICI), c'est **savoir apprivoiser toute sorte de facteurs qui vont interagir avec la qualité de vie**. Les relations intimes, la vie sexuelle, la contraception ou le désir de maternité en sont bien sûr une part importante.

La **sexualité est un thème spontanément peu abordé en consultation**, faute de temps, mais aussi par pudeur, sentiment de malaise... Pourtant, **près d'1 femme sur 2 et 1 homme sur 6 souffrants de MICI se plaignent de dysfonction sexuelle**¹.

La confiance en soi et en son pouvoir de séduction est indispensable pour que naisse le désir et que la sexualité s'épanouisse. Or la maladie dégrade l'état émotionnel (asthénie, dépression) ainsi que l'image corporelle (effets secondaires des traitements, chirurgie).

La **contraception ou le désir de maternité** sont plus faciles à évoquer, mais les questions qui les entourent sont tout aussi voire encore plus nombreuses.

1. Livret AFA - Maladie de Crohn rectocolite hémorragique et sexualité : parlons-en ! tiré de Rivière P, Zallot C, Desobry P, Sabaté JM, Vergniol J, Zerbib F, Peyrin-Biroulet L, Laharie D, Poulle-not F. - Frequency of and Factors Associated With Sexual Dysfunction in Patients With Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis*. 2017 Oct 27

Pour en parler, sollicitez :

Les soignants :

Ceux qui vous suivent au quotidien (gastroentérologue, médecin traitant, chirurgien digestif, stomathérapeute...) mais demandez-leur aussi des conseils pour faire appel à tous ceux qui peuvent vous aider (rhumatologue, gynécologue, urologue, sage-femme, psychiatre, psychologue, sexologue...).

Des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) :

Ils existent dans certains lieux de soins.

Renseignez-vous sur le site de l'afa ou auprès de votre gastroentérologue.

L'association afa Crohn RCH France qui est là pour vous aider :

Éducation thérapeutique, patients experts, forum, partage d'expérience...

Les Forums et blog sur internet :

Pour échanger sur ses expériences tout en sachant que chaque situation est singulière.

Relations intimes et sexualité avec une MICI

De multiples raisons aux dysfonctionnements :

- La fatigue, parfois chronique
- Les douleurs, la gêne fonctionnelle
- La peur d'avoir des selles, des odeurs ou des gaz au mauvais moment
- La présence de fistules actives
- Une modification du corps (effets secondaires des médicaments, cicatrices, stomie, perte ou prise de poids importante et rapide).
- Une baisse de la libido induite par les médicaments (corticoïdes, immunodépresseurs, antidépresseurs, bêta-bloquants, antalgiques opiacés...), un syndrome dépressif et/ou une anxiété.
- Une image corporelle négative (physique ou psychique).

N'AYEZ PAS PEUR D'EN PARLER

Avec votre partenaire :

Expliquez-lui votre maladie et parlez ensemble de votre sexualité et des questions que chacun d'entre vous se pose, comme que faire lors d'une poussée ? A-t-il peur de vous faire mal ?...

A une nouvelle relation :

La maladie ne doit pas être un obstacle à de nouvelles rencontres. Quand en parler ? Dès

la rencontre, par honnêteté ? Plus tard ? À vous d'agir comme vous le ressentez, il n'y a pas de règle.

Avec votre médecin :

Il pourra vous aider à comprendre, adaptera un traitement en cas d'effets secondaires, débutera un traitement en cas de dépression ou vous orientera vers un professionnel de santé habitué à prendre en charge les problèmes de sexualité.

Conseils sans tabous

Préparez vos moments d'intimité

- Préservez du temps pour votre couple, soyez à l'écoute.
- Prenez soin de vous en adoptant un mode de vie équilibré, du repos, une alimentation variée, une activité physique régulière, et pas de consommations excessives d'alcool ou de tabac, néfastes pour la libido.
- Avant les moments intimes, videz votre vessie et votre intestin. En cas de fistule, posez un pansement plastifié étanche (éventuellement, demandez à votre médecin un ralentisseur du transit).
- Détendez-vous (exercices de yoga, sophrologie...) pour réduire le stress avant les rapports.
- Votre médecin pourra voir avec vous s'il pourrait être utile qu'il vous prescrive un traitement avant les rapports (décontractants musculaires, antalgiques...) Le cas échéant, utilisez un préservatif pour vous prémunir des maladies sexuellement transmissibles.

Soyez à l'écoute de vos sensations

- Cherchez la position sexuelle la moins douloureuse et la plus confortable (moindre pression abdominale) et prenez l'initiative pour contrôler le rapport.
- Lorsque votre état physique rend les rapports compliqués ou impossibles, privilégiez alors étreintes, caresses, baisers ou massages. La sexualité ne se résume pas à la pénétration.
- N'hésitez pas à utiliser des accessoires sexuels (gels ou vibromasseurs) et des lubrifiants en cas de sécheresse ou de fistule.
- Les relations anales sont possibles en respectant les règles d'hygiène (préservatif ou gel lubrifiant en grande quantité) et en arrêtant si le rapport entraîne des douleurs, ou en cas d'inflammation rectale.

Dans tous les cas, ne soyez pas déçu après un échec, l'important n'est pas la performance mais le moment d'intimité partagé.

MICI & Contraception

La **contraception est tout à fait possible lors d'une MICI**. Elle est même nécessaire quand le traitement n'est pas compatible avec une grossesse (demandez conseil à votre médecin).

Cependant, les syndromes inflammatoires, et donc les MICI, peuvent **augmenter le risque de thrombose**. Il faut donc que le **praticien évalue le syndrome inflammatoire**

(en dosant le taux de CRP, Protéine C réactive, dans le sang), surtout s'il existe d'autres facteurs de risque associés, avant de prescrire une contraception estroprogestative⁽¹⁾. L'alternative dans ce cas est une contraception uniquement progestative (orale ou extra-digestive) ou un dispositif intra-utérin au cuivre.

1. <https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/prendre-soin-de-soi/sexualite-et-contraception/>

MICI, fertilité & conception

La fertilité en cas de MICI inactive et sans antécédent chirurgical est identique à celles des femmes sans MICI, mais l'appréhension (lésions du périnée, douleurs lors des rapports, conseils inadaptés...) peut jouer un rôle.

En cas de maladie de Crohn active ou opérée, la fertilité peut diminuer (ou si des adhérences rétrécissent les trompes). La seule chirurgie altérant la fertilité est l'anastomose iléo-anale. Rare, sa réalisation par laparoscopie a diminué son retentissement sur la fertilité.

La conception doit être idéalement envisagée en période de rémission de la maladie. En effet, les poussées au moment de la procréation et pendant la grossesse augmentent les risques de retard de croissance, d'accouchement prématuré et de fausses-couches spontanées. Les traitements de la maladie sont le plus souvent maintenus au moment de la conception et au cours de la grossesse dans cet objectif.

MICI & Grossesse

L'enquête « Regards Croisés sur les MICI » réalisée par l'afa en 2020 a révélé qu'une personne sur cinq a renoncé à un projet d'enfant. Il est pourtant **tout à fait possible d'avoir un enfant pour une femme atteinte de MICI.**

Les grossesses de patientes atteintes de MICI **se déroulent généralement sans différence avec une population normale** en termes de pourcentage de bébés en pleine santé, d'anomalies congénitales, de fausses-couches ou de bébés mort-nés.

Les **accouchements prématurés**, avec un poids moyen de naissance plus faible, semblent en revanche **beaucoup plus fréquents chez les femmes atteintes de MICI**, même en rémission. Une **surveillance étroite pendant le 3e trimestre** est ainsi nécessaire.

L'activité de la maladie est le facteur le plus important : la grossesse ne doit pas débuter, si possible, au cours d'une poussée.

- **Si la MICI est inactive au moment de la conception**, le risque de poussée semblerait exister surtout en début de grossesse.
- **Si la MICI est en poussée au moment de la conception**, le risque d'aggravation augmente chez certaines patientes, tandis qu'il se stabilise ou diminue chez d'autres. Le pronostic ultérieur de la maladie est ainsi inchangé après la grossesse.

Les femmes ayant eu des enfants ont besoin par la suite de **moins d'interventions chirurgicales, probablement en raison de l'immunosuppression induite par la grossesse.**

En dehors des rares familles dans lesquelles plusieurs membres sont déjà atteints de MICI, le risque qu'un enfant né d'un père ou d'une mère ayant une MICI ait un jour la maladie est faible. En revanche, lorsque les deux parents sont atteints d'une MICI, le risque augmente pour passer à 33%.

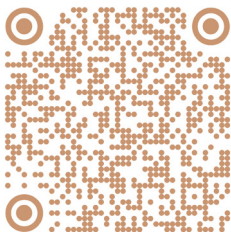
Consulter les fiches pratiques complètes sur le site de l'afa <https://www.afa.asso.fr/>
<https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/s-informer-a-tous-les-ages-de-la-vie/projet-denfant/mici-et-grossesse/>
<https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/s-informer-a-tous-les-ages-de-la-vie/projet-denfant/traitements-et-grossesse/>
<https://www.afa.asso.fr/wp-content/uploads/2021/08/14-Grossesse-et-MICI-vf.pdf>

L'afa Crohn RCH France est l'unique association nationale à se consacrer au soutien des malades et de leurs proches, et à la recherche sur les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI).

Créée en 1982, l'afa se bat pour mieux comprendre et traiter la maladie de Crohn et la RCH, avec l'espoir de les guérir un jour. Elle informe, accompagne les malades avec des services de proximité et les représente auprès des décideurs politiques et de santé.

Parmi ses missions, l'afa accompagne les patients et leurs proches à travers des services d'écoute et de soutien dédiés, des moments d'échange thématiques en ligne pour mieux comprendre et gérer la maladie.

Plusieurs outils ciblés :
fiches thématiques, livrets et brochures sont disponibles sur le site **www.afa.asso.fr** et la plateforme **www.miciconnect.com**



Consulter les fiches pratiques complètes sur le site de l'AFA

www.afa.asso.fr



GAS-003/01-2023 V1