



Fibrose kystique Canada

Sexualité chez les adolescents et fibrose kystique

En tant qu'adolescent ou adolescente, vous vous posez sans doute de nombreuses questions sur votre sexualité et sur la façon dont la fibrose kystique pourrait l'influencer. Voici des questions courantes que se posent de nombreux jeunes :

- « Est-ce que je me développe plus lentement que mes amis? »
- « Quand aurai-je mes premières règles? »
- « Quand vais-je commencer à me développer? »
- « Pourquoi est-ce que je ne grandis pas vite? »
- « Pourquoi n'ai-je toujours pas de barbe? »
- « Pourquoi ma voix n'a-t-elle toujours pas mué? »

Vous pouvez parfois penser que votre croissance est plus lente que celle de vos amis. Rappelez-vous que chacun se développe à son propre rythme. Regardez

« ...chez les personnes fibro-kystiques, la puberté apparaît 18 mois plus tard que chez la moyenne des gens. »

autour de vous et vous verrez d'autres personnes de votre âge qui, sans avoir la fibrose kystique, n'ont pas encore commencé à se développer. Bien souvent, chez les personnes fibro-kystiques, la puberté apparaît 18 mois plus tard que chez la

moyenne des gens. Il n'est pas rare qu'elle se manifeste entre l'âge de 15 et 17 ans chez les filles, et même plus tard chez les garçons. Vous pouvez favoriser votre croissance en vous assurant de consommer suffisamment de calories et d'éléments nutritifs — ce qui peut vouloir dire beaucoup plus que vos amis qui n'ont pas la fibrose kystique.

Quand devrais-je confier à mon partenaire que j'ai la fibrose kystique?

C'est seulement vous qui pouvez décider qu'il est temps d'annoncer à quelqu'un que vous avez la fibrose kystique; il n'y a pas de bon ou de mauvais moment. Vous ne serez peut-être pas suffisamment à l'aise pour le faire au début d'une relation, mais lorsque celle-ci évoluera, les occasions de vous confier se présenteront et vous pourrez profiter de l'une d'elles pour parler de votre situation. De nombreuses personnes qui ont la fibrose kystique arrivent à nouer des relations durables et sérieuses. Si vous ne savez pas comment aborder le sujet avec l'être aimé ou votre partenaire, parlez-en à votre professionnel de la santé.

De quelle manière la fibrose kystique influencera-t-elle ma sexualité?

Lorsque vous vous sentirez prêts à avoir des rapports sexuels, vous devrez vous assurer de faire des choix éclairés. Il s'agit d'une décision personnelle. En général, la fibrose kystique n'influencera ni votre désir ni votre performance sur le plan sexuel. Lorsque vous déciderez que le moment est venu, rien ne vous empêchera de profiter de rapports sexuels satisfaisants avec votre partenaire.

La fibrose kystique agissant sur toutes les glandes de sécrétion, elle influencera votre sexualité à certains égards. Vous avez peut-être remarqué que vous toussiez davantage quand vous faites de l'exercice. L'activité sexuelle étant une forme d'exercice physique, vous pourriez tousser plus qu'à l'habitude durant les rapports sexuels. Vous pouvez rassurer votre partenaire au préalable en lui disant que si vous vous mettez à tousser, tout va bien — vous avez peut-être seulement besoin d'une petite pause.

La douleur peut constituer un obstacle. Certaines personnes fibro-kystiques peuvent éprouver des maux de tête ou des douleurs thoraciques, abdominales ou articulaires. Quand vous avez mal, vous n'avez peut-être pas envie d'avoir des rapports sexuels. Certaines positions peuvent être inconfortables. Vous devrez expérimenter pour découvrir celles avec lesquelles vous êtes à l'aise. De nombreuses personnes ont constaté que les orgasmes diminuent la douleur; les rapports sexuels ou la masturbation pourraient donc apporter un soulagement. Lorsque vous ne vous sentez pas bien, vous pouvez ressentir plus de fatigue, et votre énergie sexuelle risque d'être plus faible. Vous pouvez améliorer votre sexualité en prenant soin de votre corps, en faisant de l'exercice et en mangeant convenablement.

Chez les filles

Nombre de filles sont sujettes aux infections vaginales, qu'elles soient atteintes de fibrose kystique ou non. Les symptômes comprennent l'inconfort, une sensation de brûlure au moment d'uriner, de fortes démangeaisons et des pertes vaginales épaisses. Ces symptômes peuvent s'accroître pendant ou immédiatement après les menstruations.

Les filles fibro-kystiques peuvent être particulièrement vulnérables à ces infections si elles prennent fréquemment des antibiotiques, et les doses supplémentaires d'antibiotiques risquent d'aggraver les symptômes. Une crème vaginale vendue sur ordonnance est la meilleure façon d'obtenir un soulagement. Si le problème se reproduit fréquemment, un changement d'antibiotique pourrait aider, mais il faudra en parler à votre médecin.

Chez les garçons

Si vous décidez d'avoir des rapports sexuels, la teneur élevée en sel de votre organisme pourrait irriter le vagin de votre partenaire et causer de l'inconfort. L'utilisation d'un lubrifiant stérile pourrait vous aider. Un médecin ou un gynécologue devrait pouvoir recommander un produit approprié pour vous ou votre partenaire.

Qu'en est-il des infections transmissibles sexuellement?

Lorsque vous devenez sexuellement actifs, vous devez vous protéger contre les infections transmises sexuellement. Les condoms offrent une excellente protection contre les infections transmises sexuellement comme le VIH, les infections à



chlamydia, la syphilis, la gonorrhée et autres. Rappelez-vous que la pilule ne protège pas contre les infections transmises sexuellement et que vous devez toujours utiliser un condom et adopter des pratiques sexuelles sans risque afin de prévenir la propagation des infections transmises sexuellement. Vous êtes responsable de votre corps et devez assurer votre protection et celle de votre partenaire.

Quelles méthodes contraceptives utiliser?

Les femmes et les hommes atteints de fibrose kystique doivent avoir recours à une méthode contraceptive s'ils veulent éviter une grossesse non planifiée. Même si vous subissez un examen physique, personne ne peut vous assurer que vous êtes fertile ou non. Il existe de nombreuses méthodes contraceptives. Vous pouvez déterminer celle qui vous convient le mieux avec votre médecin. Les condoms constituent un assez bon moyen contraceptif, surtout s'ils sont utilisés avec un spermicide tel qu'une mousse, un gel ou un film contraceptif. Si vous êtes allergique au latex, utilisez des condoms en polyuréthane (ou les nouveaux en polyisoprène), qui sont plus chers, mais qui ne contiennent pas de latex.

« Les femmes et les hommes atteints de fibrose kystique doivent avoir recours à une méthode contraceptive s'ils veulent éviter une grossesse non planifiée. »

polyisoprène), qui sont plus chers, mais qui ne contiennent pas de latex.

Pour les filles fibrokystiques, la pilule est une excellente méthode de contraception. Votre médecin peut vous prescrire la pilule et vous renseigner sur ses effets secondaires éventuels.

La pilule doit être prise de façon régulière; n'oubliez donc pas de la prendre si vous devez rester à l'hôpital. D'autres méthodes comprennent le timbre contraceptif, l'anneau vaginal et le dispositif intra-utérin progestatif.

La pilule est-elle efficace chez les filles qui prennent des enzymes?

Si vous prenez des enzymes régulièrement et n'avez pas d'accès graves de diarrhée, de constipation, de nausées ou de vomissements, la pilule contraceptive sera absorbée et efficace. Si vous ne prenez pas d'enzymes régulièrement ou si vous souffrez d'un des problèmes susmentionnés, vous pourriez envisager d'utiliser un timbre contraceptif ou un anneau vaginal, qui contiennent les mêmes hormones que la pilule. L'injection contraceptive (Depo-Provera) ayant été associée à des problèmes de densité osseuse, elle n'est pas recommandée chez les filles fibrokystiques. Cependant, le dispositif intra-utérin progestatif peut être utilisé.

Le fait de prendre des antibiotiques diminuera-t-il l'efficacité de la pilule?

Certains antibiotiques peuvent nuire à l'efficacité de la pilule. Par conséquent, votre médecin spécialisé en FK doit savoir si vous prenez la pilule. Heureusement, la plupart des antibiotiques utilisés couramment pour le traitement de la fibrose kystique ne sont pas en cause. Adressez-vous à votre médecin pour vous en assurer. Si à un certain point vous devez prendre des antibiotiques qui diminuent l'efficacité de la pilule, vous devrez peut-être avoir recours à une association de méthodes contraceptives.

La fibrose kystique peut-elle influencer ma fertilité?

Bien que vous soyez atteinte de fibrose kystique, vous avez probablement plus de 50 % de chance d'être fertile. Il sera difficile pour vous d'avoir un cycle menstruel normal si vous êtes sous-alimentée et si vous n'avez pas un minimum de graisse.



Cependant, même si vos menstruations sont irrégulières ou si vos règles n'ont pas encore commencé, vous pourriez devenir enceinte.

Si vous décidez d'avoir un enfant, votre médecin pourra vous expliquer les implications d'une grossesse pour les femmes atteintes de fibrose kystique. Les hommes fibro-kystiques peuvent avoir des rapports sexuels parfaitement normaux, mais dans presque tous les cas, le liquide séminal transmis à la femme lors du coït ne contient pas de spermatozoïdes. L'homme produit des spermatozoïdes, mais les canaux déférents, qui acheminent les spermatozoïdes des testicules au canal éjaculateur, sont bloqués ou absents, ce qui rend impossible le passage des

spermatozoïdes. Grâce aux technologies reproductives, certains hommes fibro-kystiques peuvent avoir un enfant au moyen de procédures telles que l'aspiration microchirurgicale de sperme épидидymaire (MESA) ou l'extraction testiculaire de spermatozoïdes (TESE).

« Bien que vous soyez atteinte de fibrose kystique, vous avez probablement plus de 50 % de chance d'être fertile. »

Pour savoir si vous êtes fertile, consultez un membre de votre équipe soignante. Vous ne devriez en aucun cas présumer que vous ne pouvez donner la vie à un enfant. Un petit pourcentage d'hommes

fibro-kystiques ont des canaux déférents normaux. Si vous songez à fonder une famille, consultez votre médecin et votre équipe soignante. Un conseiller en génétique peut aussi vous aider à examiner les options qui s'offrent à vous en matière de planification familiale.

Comment puis-je réseauter avec d'autres Canadiens fibro-kystiques?

Joignez-vous à Mon réseau Fibrose kystique Canada, le tout premier réseau social canadien conçu par des patients fibro-kystiques permettant tout spécialement aux personnes fibro-kystiques d'entrer en contact et d'échanger d'importants renseignements sur la vie avec une maladie génétique grave et potentiellement mortelle. Les Canadiens atteints de fibrose kystique peuvent y discuter par clavardage vidéo ou messagerie instantanée à propos de traitements, programmes et services offerts dans leur province ou région, partager des témoignages, parler d'enjeux vécus et recevoir du soutien d'une très grande collectivité pour des initiatives de défense de droits et d'intérêts ou de collecte de fonds.

Fibrose kystique Canada remercie Novartis Pharma Canada inc. qui a collaboré à la mise sur pied de Mon réseau Fibrose kystique Canada.

Inscrivez-vous aujourd'hui à www.monreseaufk.com.

Pour en savoir davantage, visitez le site www.fibrosekystique.ca.

Remerciements :

Fibrose kystique Canada tient également à remercier le conseil consultatif des soins de santé pour la révision du contenu de cette brochure.



Donnez le souffle de vie^{MD}

www.fibrosekystique.ca

2323, rue Yonge, bureau 800
Toronto (Ontario) M4P 2C9

2014-08 | This publication is also
available in English.

N° d'organisme de bienfaisance :
10684 5100 RR0001