



Vivre avec la mucoviscidose

La mucoviscidose et le premier amour

Informations pour adolescents et adolescentes



Société Suisse pour
la Mucoviscidose (CFCH)

Le plus beau sentiment du monde – être amoureux!

C'est merveilleux d'être amoureux. Tu te sens transformé, tu as des papillons dans le ventre et tout autour de toi semble si peu important. Une expérience transcendante! Tu as peut-être fait de premières expériences en matière de relations avec l'autre sexe et de sexualité? Et pourtant, il reste des points à éclaircir. Tu as peut-être des pensées qui tournent autour de ta maladie, la mucoviscidose? Quel est le moment idéal pour confier à ma copine ou à mon copain que j'ai la mucoviscidose? Comprend-elle ou comprend-il que je ne me sens pas toujours bien et que mes traitements me prennent beaucoup de temps? Beaucoup de points d'interrogation!

D'un côté l'amour est formidable. D'un autre, c'est une situation complexe. C'est pourquoi nous aimerions te présenter ici des thèmes importants sur la mucoviscidose, p. ex. le «Cycle menstruel de la femme» ou «Utilisation adéquate de la contraception». Pour toute autre question, n'hésite pas à t'adresser à ton médecin traitant, à l'équipe du centre mucoviscidose, à ton gynécologue ou à ton urologue.

Que se passe-t-il dans mon corps?



C'est toi qui sais le mieux comment tu te sens et où sont tes limites. Néanmoins, il est important que tu saches ce que la mucoviscidose peut déclencher dans ton corps. Tu as peut-être remarqué que la puberté a commencé bien plus tôt chez tes collègues, que tes amies et amis sont plus grands que toi, que les premiers poils apparaissent et que chez les filles, les seins grossissent, sans parler de la menstruation.

Puberté oui, mais plus tard?

Ne te fais pas de souci. Chez de nombreux jeunes atteints de mucoviscidose, ce développement a lieu un peu plus tard.

Informations importantes pour les filles et les jeunes femmes

Le cycle menstruel de la femme

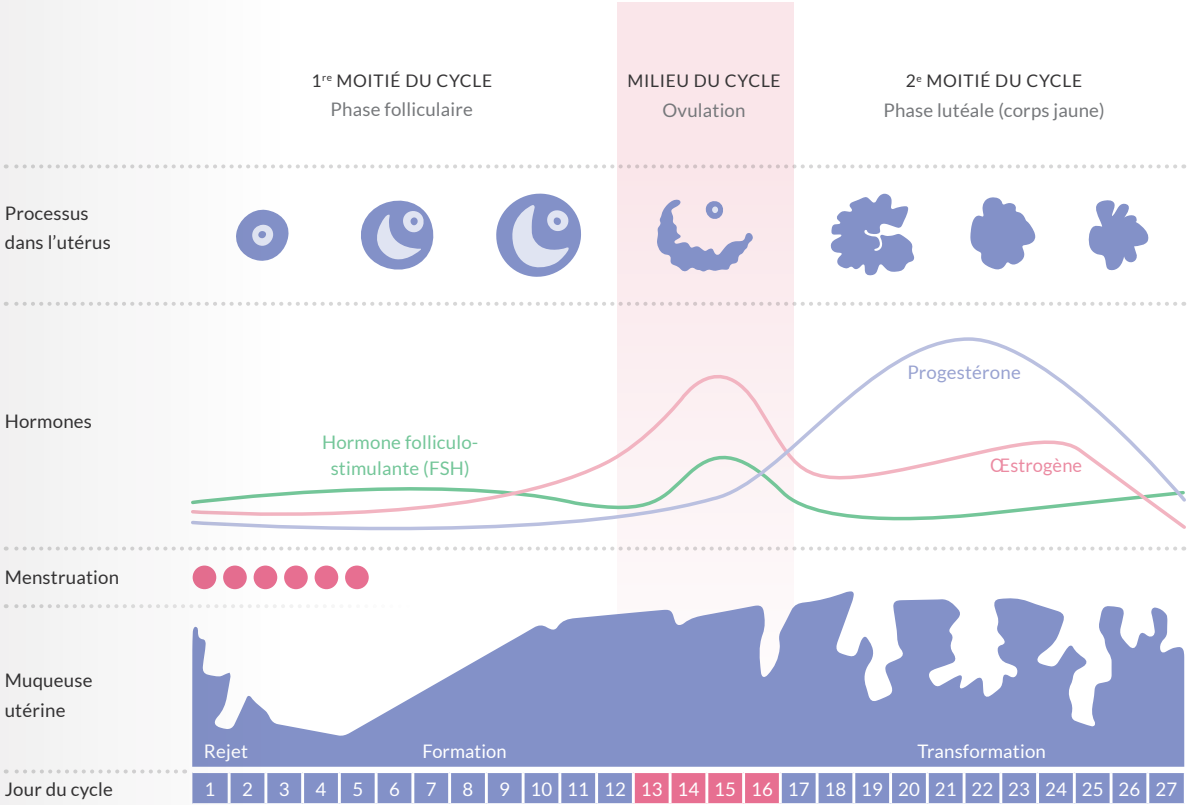
Tu en sais probablement déjà beaucoup sur ton cycle menstruel, la fréquence, la durée et l'abondance des règles. Pour la plupart des femmes, le cycle commence le 1er jour des règles et se termine la veille du 1er jour des règles suivantes, en passant par l'ovulation. Il dure de 23-35 jours. Cela peut varier d'une personne à l'autre. Chez les femmes atteintes de mucoviscidose, le cycle peut être irrégulier, tout comme les règles. C'est souvent le cas au début et il faut compter un certain temps avant que le cycle soit régulier.

1^{re} moitié du cycle

Ce déroulement est commandé par différentes hormones: une hormone folliculo-stimulante (FSH), l'œstrogène et la progestérone. La FSH fait en sorte que les ovules (appelés également «follicules») arrivent à maturité dans les ovaires. Ils produisent l'hormone sexuelle féminine, appelée «œstrogène». Au début du cycle, l'œstrogène est encore en faible quantité et augmente de jour en jour.

Milieu du cycle

Quelques 12 à 16 jours plus tard, l'œstrogène atteint son maximum. Plus exactement au milieu du cycle, au moment exact de l'ovulation. Cet ovule mature est acheminé dans la trompe pour arriver dans l'utérus. Chez les filles en bonne santé, la muqueuse utérine se transforme en un liquide visqueux puis translucide, filant qui laisse bien passer les spermatozoïdes. Si un spermatozoïde se trouve à proximité, l'ovule sera alors fécondé. Autrement dit, c'est là que débute la grossesse. Chez les femmes mucoviscidose, ce liquide reste épais, rendant la tâche plus difficile aux spermatozoïdes de l'homme. Ce qui explique pourquoi chez les filles et femmes atteintes de mucoviscidose, la probabilité de tomber enceinte est inférieure.



2^e moitié du cycle

L'ovulation est suivie de la dernière phase du cycle: le niveau d'œstrogène dans le sang diminue, laissant place à la dernière hormone auparavant citée, la progestérone, appelée aussi «l'hormone du corps jaune». Sous l'influence de cette hormone, la muqueuse

utérine épaissit et est finalement prête à recevoir un ovule fécondé. S'il n'y a pas de fécondation, la couche superficielle de la muqueuse utérine est rejetée, ce qui provoque les règles. Le cycle recommence depuis le début.

Informations importantes pour les filles et jeunes femmes

Maniement correct de la contraception

Même si les femmes atteintes de mucoviscidose ont plus de difficultés à tomber enceinte, ce n'est pas impossible. C'est pourquoi tu devrais choisir un moyen de contraception, comme tes amies et amis.

Pilule, diaphragme, préservatifs, etc. – Il existe de nombreuses possibilités. Mais le principal, c'est la sécurité. En général, les jeunes femmes atteintes de mucoviscidose n'ont pas de cycle stable. Les méthodes telles que le «Coitus interruptus» (interruption prématurée de l'acte sexuel) ou les lavements vaginaux sont déconseillés. Ce type de contraception n'est pas du tout sûr et est lié à un risque supérieur de grossesse. Les préservatifs et les diaphragmes sont des méthodes mécaniques très fiables à condition d'être utilisées correctement. Parallèlement, ils protègent des maladies sexuellement transmissibles.

Parmi toutes les méthodes, c'est la contraception hormonale, p. ex. la pilule, la piqure contraceptive ou le stérilet hormonal qui est la plus sûre. Par ailleurs, les hormones règlent ton cycle menstruel. Mais n'oublie pas que la contraception hormonale ne protège pas des maladies sexuellement transmissibles. Le mieux est d'utiliser également des préservatifs.



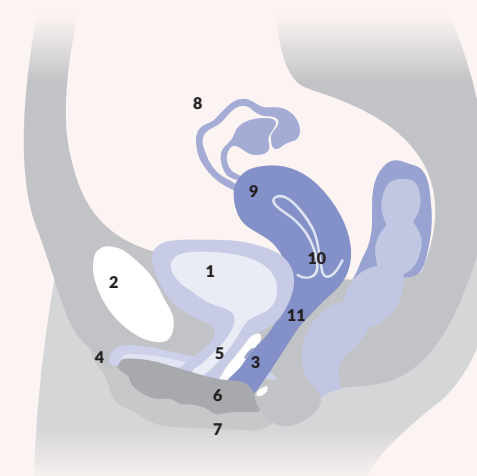
La pilule et les médicaments mucoviscidose – un mélange dangereux?

Tu dois prendre des antibiotiques et en même temps, tu prends la pilule? Demande absolument à ton médecin ce que tu peux faire pour ne pas tomber involontairement enceinte. Les antibiotiques peuvent éliminer l'effet des hormones contraceptives et réagissent avec différents médicaments que tu dois absorber dans le cadre du traitement de la mucoviscidose.

Pour savoir quelle est la méthode contraceptive la mieux adaptée à ton corps ou ce qu'il faut faire si tu prends d'autres médicaments en même temps, parle à ton équipe de spécialistes mucoviscidose ou à ton gynécologue. Ils sont là pour t'aider.

Les organes génitaux de la femme

1. Vessie 2. Pubis 3. Point G 4. Clitoris
5. Urètre 6. Petites lèvres
7. Grandes lèvres 8. Ovaire 9. Utérus
10. Col de l'utérus 11. Vagin



Informations importantes pour les garçons et jeunes hommes

La mucoviscidose et le corps masculin



Tu connais probablement l’influence de la mucoviscidose sur ton corps et sur tes organes génitaux. On sait maintenant qu’env. 90% des hommes atteints de mucoviscidose sont stériles.

Autrement dit, il y a peu de risque que ta partenaire tombe enceinte de manière «naturelle», au cours d’un acte sexuel. Cela est dû avant tout au fait que les canaux déférents, la majeure partie des épididymes ainsi que la vésicule séminale et le canal d’éjaculation sont soit absents, incomplets ou bouchés. Ainsi, les spermatozoïdes nécessaires à la fécondation n’arrivent pas à l’extérieur.

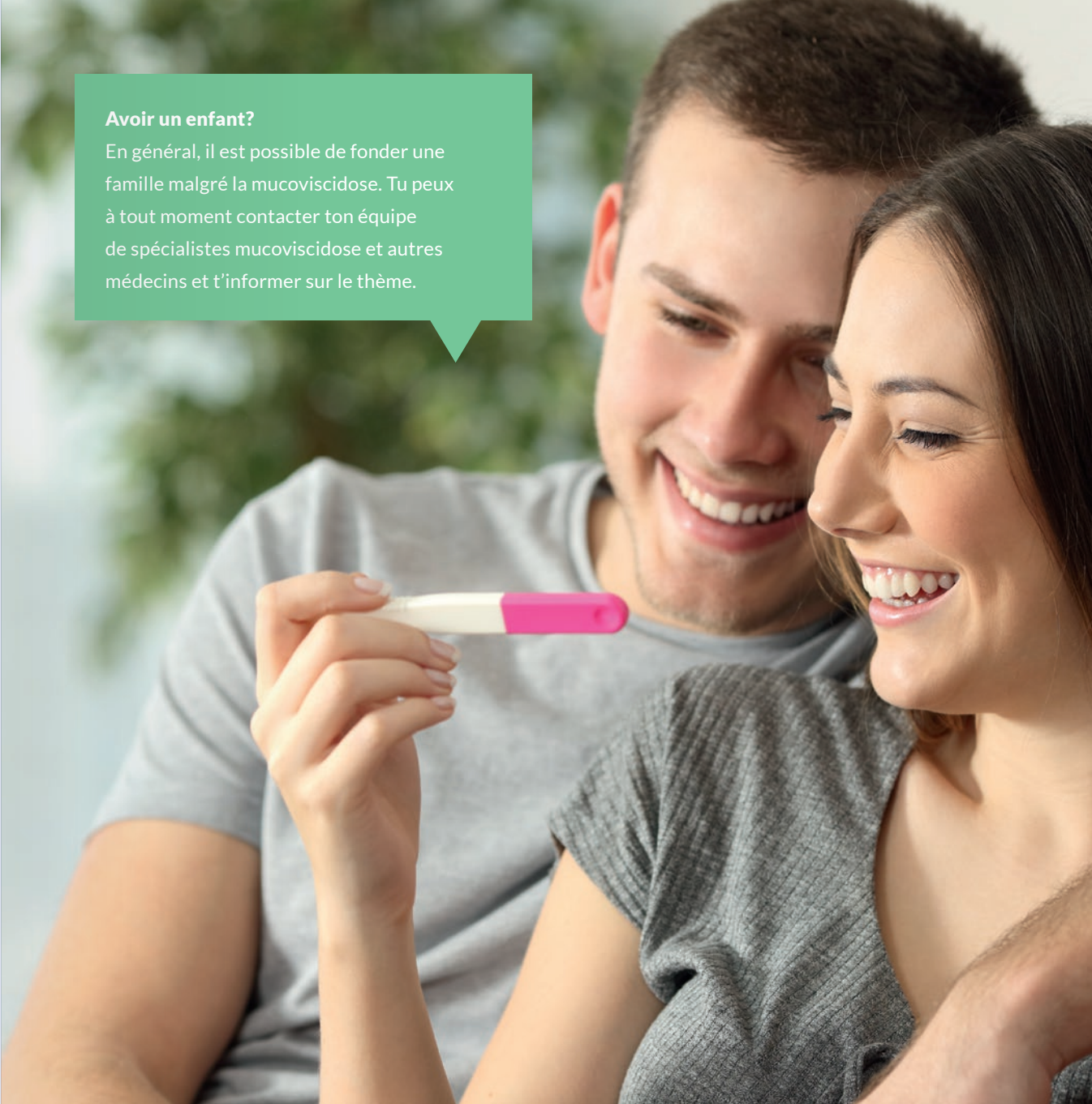
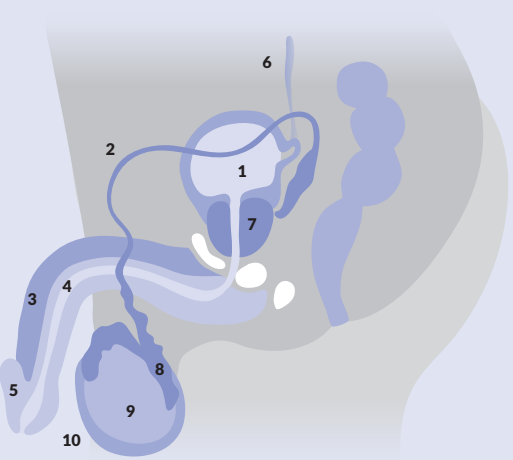
Néanmoins, les grossesses ne peuvent pas être totalement exclues. C’est pourquoi tu devrais absolument t’informer sur le thème de la contraception et prendre les mesures nécessaires. Les préservatifs sont un moyen très efficace, car ils protègent simultanément des maladies sexuellement transmissibles. N’hésite pas à contacter ton équipe de spécialistes mucoviscidose ou ton urologue.

Performances sexuelles

Par rapport aux jeunes en bonne santé, la production de spermatozoïdes et d’hormones masculines est tout à fait normale. L’hormone sexuelle la plus connue, la testostérone, est avant tout responsable du développement de tes muscles, de ta pilosité et de tes envies sexuelles – bref de ta virilité. Tu ne dois donc te faire aucun souci en ce qui concerne ta capacité d’érection et d’avoir un orgasme.

Les organes génitaux de l’homme

- 1. Vessie 2. Canal déférent 3. Tissu érectile
- 4. Urètre 5. Gland 6. Uretere 7. Prostate
- 8. Epididyme 9. Testicule 10. Scrotum



Avoir un enfant?

En général, il est possible de fonder une famille malgré la mucoviscidose. Tu peux à tout moment contacter ton équipe de spécialistes mucoviscidose et autres médecins et t’informer sur le thème.

La mucoviscidose et le premier amour

Foire aux questions

«Est-ce que ma copine ou mon copain risque d'attraper la mucoviscidose?»

«La réponse est claire: **non!** La mucoviscidose est une maladie héréditaire et donc **non** contagieuse.»

«Comment expliquer à quelqu'un que l'on aime bien que l'on est atteint de mucoviscidose?»

«Quand les sentiments deviennent sérieux, cela vaut la peine de s'ouvrir à l'autre. Il peut être utile de préparer quelques formules d'introduction et des phrases compréhensibles pour décrire la mucoviscidose. Certains rapportent qu'il est préférable d'expliquer la maladie par petites doses.»

«Puis-je embrasser ma copine ou mon copain quand elle ou il est grippé(e)?»

«Tu devrais faire attention. Lorsque ta copine ou ton copain a la grippe, tu devrais porter p. ex. un masque ou même renoncer aux baisers pendant un certain temps car tu peux te contaminer rapidement avec les virus et les bactéries.»

«Puis-je coucher avec ma copine ou mon copain quand elle ou il est grippé(e)?»

«Comme pour les baisers, notre recommandation est la suivante: mieux vaut être prudent et éviter le risque de se contaminer avec les virus et les bactéries.»

Pour toute autre question, n'hésite pas à contacter ton équipe de spécialistes mucoviscidose!

Le premier amour, le premier contact sexuel et les relations entre homme et femme sont des expériences particulières et décisives. Aie confiance et n'hésite pas à demander conseil à ton équipe de spécialistes mucoviscidose. Ne te fais aucun souci si tu manques d'assurance au début. Les jeunes gens qui ne souffrent pas d'une maladie chronique, ont des questions et des besoins similaires aux tiens. Et n'oublie pas: la vie sexuelle avec mucoviscidose est identique à celles des personnes en bonne santé. Autrement dit, tes désirs sexuels sont les mêmes que ceux des jeunes sans mucoviscidose.

Pour de plus amples informations et pour tout conseil, contacter la **Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)**.

Une version électronique de cette brochure ainsi que d'autres brochures informatives de cette série sont disponibles ici:



cfsource.ch/fr-ch



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)

Altenbergstrasse 29

Case Postale 686

3000 Berne 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

info@cfch.ch

www.cfch.ch

Les contenus de cette brochure ont été élaborés en collaboration avec un groupe de spécialistes:

Dr Linn Krüger, Pneumologie, Clinique universitaire de pédiatrie, Inselspital Berne (en collaboration avec l'équipe de Pneumologie pédiatrique) • **Doris Schaller**, Travaillleuse sociale HES, pneumologie, Clinique universitaire de pédiatrie, Inselspital Berne • **Patrizia Bevilacqua**, Infirmière mucoviscidose, Quartier Bleu, cabinet de pneumologie, Berne • **Monika Steiner**, CFCH, Berne

Le contenu de cette brochure a été examiné par le Dr Andreas Jung, membre du comité CFCH.

Vivre avec la mucoviscidose

Un service de

Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, www.vrtbx.com
Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.
© 2018 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00017 | 02/2018

