

Santé respiratoire et sexualité : si on en parlait ?

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, l'activité sexuelle est un élément essentiel de notre qualité de vie. Malheureusement, les maladies respiratoires peuvent être responsables de difficultés sexuelles réelles. Essoufflement important, crainte pour sa vie, mauvaise estime de soi, troubles érectiles, perte du désir, sont autant d'obstacles à une sexualité épanouie.

Pour autant, ces complications ne sont pas une fatalité ! Il est important de renouer, dès qu'on le souhaite et qu'on le peut, avec le plaisir physique et l'épanouissement dans sa vie de couple. Oser en parler à un professionnel de santé peut permettre une prise en charge adaptée.

S'il ne faut pas sous-estimer les conséquences des maladies respiratoires sur la sexualité, il faut en prendre conscience pour mieux les affronter.

ÉDITO

Chères Amies, chers Amis de la Fondation du Souffle,

Cette lettre de la Fondation du Souffle aborde un sujet encore tabou : **la sexualité des personnes souffrant de maladies respiratoires.**

L'annonce d'une maladie, son diagnostic et ses conséquences sur le quotidien tendent à désorganiser la vie de la personne malade. Il faut apprendre à vivre et composer avec cet "intrus" ce qui demande un temps d'adaptation pour tous : le malade, son conjoint(e), sa famille, ses amis.

S'il est communément acquis que pour bien guérir ou vivre avec sa maladie, il faut d'abord continuer à vivre, on oublie trop souvent que **la vie sexuelle est fondamentale pour la santé et le bien-être général des personnes, des couples et des familles.**

Hélas, souvent, les comportements changent : la personne malade perd son statut social et voit son existence résumée à sa seule maladie. Conjoint comme famille sont tentés de surprotéger le malade allant parfois jusqu'à l'infantiliser. **Chacun oublie sa fonction et son rôle dans le couple, dans la famille.**

Le désir, la séduction, le flirt sont abandonnés par peur du regard de l'autre, par honte d'un handicap qu'on ne sait pas bien gérer. Pourtant avoir une sexualité épanouie permet de contribuer à réduire le niveau de stress et d'anxiété, une bonne chose pour tous, y compris pour les malades respiratoires.

Bonne lecture.

Professeur Bruno Crestani
Pneumologue et Président
de la Fondation du Souffle





Sexualité et maladies respiratoires : faisons le point !

Le Dr. Escamilla, pneumologue, (Pôle respiratoire, hôpital Larrey, CHU de Toulouse) rappelle qu' *"il n'y a aucune contre-indication à pratiquer des activités sexuelles lorsque l'on souffre d'une maladie respiratoire, le plus important est d'adapter les activités sexuelles au handicap que procure la maladie respiratoire."*

La vie sexuelle est fréquemment affectée chez les personnes souffrant de pathologies respiratoires :

- **54% des patients déclarent que leur vie sexuelle s'est dégradée depuis l'annonce de leur BPCO⁽¹⁾.** Les hommes rapportent des problèmes d'ordre physique (dysfonction érectile, dyspnée...) à l'origine d'une diminution du désir et de la fréquence des rapports sexuels. Les femmes, quant à elles, rapportent également une diminution du désir et des relations sexuelles moins fréquentes.
- **Les patients asthmatiques témoignent, eux aussi, d'une vie sexuelle moins épanouie** que les personnes ne présentant aucune pathologie respiratoire, mais dans une moindre mesure que les patients BPCO⁽²⁾.
- **Le trouble du désir sexuel, chez les femmes et les hommes, ainsi que la dysfonction érectile sont fréquents** dans le syndrome d'apnées obstructives du sommeil⁽³⁾.
- De manière générale, **la dyspnée affecte négativement la santé sexuelle** des patients qui en souffrent.

(1) Etude BPCO & Autonomie : impact de la BPCO sur la qualité de vie au quotidien, Association BPCO, NXA, 2016.

(2) A. Kaptein. et al. Sexuality in patients with asthma and COPD. Respir Med. 2008.

(3) V. Attali & I. Arnulf. Amour, sexe et apnées du sommeil. La lettre du pneumologue. Novembre 2011.

(4) A. Leung & A. Aminian. How allergist are saving marriages: a review on sexual intercourse presenting as exercise-induced asthma. Annals of Allergy, Asthma & Immunology. Novembre 2022.

Le saviez-vous ?

Les activités sexuelles comme déclencheur de crises d'asthme !

Les crises d'asthme peuvent être déclenchées par divers efforts : course à pied, montée d'escalier... Mais qu'en est-il de l'activité sexuelle ?

Aux États-Unis, des chercheurs ont voulu savoir si l'activité sexuelle pouvait déclencher une crise d'asthme⁽⁴⁾. Pour ce faire, ils ont recensé tous les articles scientifiques sur ce sujet et ont mis en évidence le fait qu'il existait bien des cas de crises d'asthme déclenchées par des rapports sexuels.

Les auteurs de l'étude suspectent néanmoins une sous-déclaration des crises d'asthme dans ce contexte, pour deux raisons :

- par pudeur, les patients n'osent pas en parler avec leur médecin,
- parce que les patients ne font pas le lien entre l'activité sexuelle et le déclenchement d'une crise d'asthme.

Comme le font remarquer les auteurs, si des patients souffrent de crises d'asthme, même rares, à la suite d'activités sexuelles, il est important que leur médecin le sache afin d'adapter ses conseils et sa prise en charge du patient.

Ainsi, la sensibilisation des médecins et des patients au lien entre sexe et asthme "améliorera la vie des patients, y compris leur vie de couple", concluent les scientifiques.

Sexualité et maladies respiratoires : une affaire de souffle, mais pas seulement !

D'après une étude menée par l'Association Santé Respiratoire France⁽¹⁾ auprès de patients atteints de BPCO, c'est l'essoufflement et la peur de l'étouffement qui, pour 61 % des répondants, nuisent le plus à la dégradation de leur activité sexuelle.

En termes d'activité physique, un rapport sexuel est assimilable à la montée de deux étages d'escaliers à un bon rythme. La dyspnée et l'angoisse provoquées lors des rapports intimes sont aussi limitantes que dans n'importe quelle autre activité de la vie quotidienne et peuvent conduire à une baisse, voire une disparition du désir sexuel.

Il faut alors apprendre à adapter ses activités sexuelles au handicap causé par la maladie.

Au-delà de la dyspnée, d'autres symptômes physiques ou psychologiques (toux, expectorations, ronflements, respiration sifflante, fatigue, anxiété, dépression...) peuvent avoir un impact sur la santé sexuelle des malades respiratoires :

- › Certains adolescents asthmatiques sont parfois confrontés à une crise d'asthme aiguë en raison de l'**excitation émotionnelle** suscitée par une première expérience sexuelle, ce qui peut avoir un impact sur leurs futures relations sexuelles.
- › **La toux et la production abondante d'expectorations** retrouvées dans certaines maladies respiratoires nuisent à la séduction et dissuadent des partenaires potentiels.
- › **Certains traitements, comme un masque à oxygène, ou les appareils à pression positive utilisés pour traiter les apnées du sommeil, constituent une barrière physique** et influencent les relations intimes. Ils peuvent avoir un effet délétère sur le désir sexuel ou provoquer/ accentuer la dysfonction érectile.
- › **L'altération de l'image de soi**, le sentiment d'être peu attrayant, la dépression et la fatigue, entres autres, peuvent inhiber le désir sexuel.

Minimiser l'effort en maximisant le plaisir : des méthodes existent !

- › Il faut adapter les efforts aux capacités respiratoires et ne pas hésiter à aménager des pauses à un **rythme plus calme**.
- › Comme pour toute activité physique, **la prise d'un bronchodilatateur** avant les activités sexuelles, peut contribuer à réduire l'essoufflement dans les maladies bronchiques..
- › Les personnes traitées par oxygénothérapie peuvent, si besoin, **conserver l'oxygène** pendant l'activité sexuelle.
- › La **technique de la toux contrôlée** avant les activités sexuelles permet d'évacuer les sécrétions bronchiques.
- › **Certaines positions sont plus recommandées** : celles qui compriment le thorax et l'abdomen sont à éviter.
- › **Choisir le moment de l'activité sexuelle** pour coïncider avec des niveaux d'énergie optimaux, peut aider à réduire l'impact de l'essoufflement sur la performance.
- › **Un kinésithérapeute** peut aider à trouver des positions et des exercices respiratoires qui détendent avant les rapports sexuels.

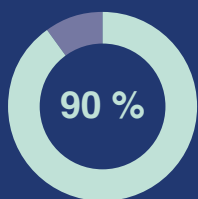


(1) Enquête BPCO & Sexualité, Association Santé Respiratoire France, Smartketing, 2019.

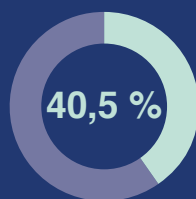
En parler pour ne pas méconnaître un problème qui peut être corrigé !

Quelques chiffres

Dans la population générale, une étude scientifique suisse⁽¹⁾ a montré que :



des patients aimeraient que leur médecin les interroge sur leur sexualité



déclarent en avoir parlé avec leur médecin

D'après une étude menée par l'association Santé Respiratoire France⁽²⁾ auprès de patients atteints de BPCO :

67 %

évoquent une dégradation de l'activité sexuelle

6 %

ont consulté un spécialiste

36 %

souhaitent un accompagnement par un sexologue

Seulement 10 %

ont été interrogés sur leur sexualité par leur médecin



(1) Meystre-Agustoni G, et al. Talking about sexuality with the physician: are patients receiving what they wish? Swiss Med Wkly. Février 2011.

(2) Enquête BPCO & Sexualité, Association Santé Respiratoire France, Smartketing, 2019

Le Dr Escamilla, pneumologue, (Pôle respiratoire, hôpital Larrey, CHU de Toulouse) rappelle qu'il ne faut pas hésiter à parler de sa sexualité avec son médecin, dès le début de la prise en charge médicale, même si ce dernier ne vous interroge pas sur ce sujet. Si cela n'est facile ni pour le patient, ni pour le soignant, cela peut être bénéfique à bien des égards :

- **Recevoir écoute et informations** du corps médical peut aider le patient à ne pas rester seul face à ses difficultés, croyances et peurs, et ainsi lui permettre de mieux appréhender ses activités sexuelles.
- **En parler dès le début de la prise en charge** de la maladie respiratoire et autres pathologies associées, surtout cardio-vasculaires, peut conduire le médecin à choisir des traitements adaptés, limitant au maximum le risque de dysfonction érectile chez l'homme.
- En cas de difficultés sexuelles, chez un patient ayant une forte demande, **certaines traitements, facilitateurs de l'érection pour l'homme, ou lubrifiants pour la femme, peuvent apporter une aide** sur le plan physique.
- Si besoin, le médecin pourra proposer une **prise en charge sexologique, conjugale et/ou psychologique**.

Le Dr Escamilla précise qu'aborder, systématiquement, le sujet des activités sexuelles lors des stages de réhabilitation respiratoire pourrait être une solution. Le patient pourra ainsi apprendre à adapter ses activités sexuelles au handicap : conseil d'utilisation préalable de bronchodilatateurs, d'oxygène chez les patients oxygène-dépendants, choix des positions adaptées, aide pharmacologique éventuelle.

Attention !

Certains traitements peuvent avoir un effet négatif sur la sexualité (perte de l'érection, baisse du désir...). Les patients peuvent alors être tentés de les stopper de leur propre initiative. Arrêter ou ne pas prendre correctement ses traitements peut avoir de graves conséquences pour la santé ! De plus, certains patients, par gêne, honte et/ou pudeur, n'osent pas aborder le sujet des troubles sexuels avec leur médecin et préfèrent se tourner vers l'achat de produits en vente libre ou sur internet pour stimuler la libido et les performances, ce qui n'est pas la meilleure solution !

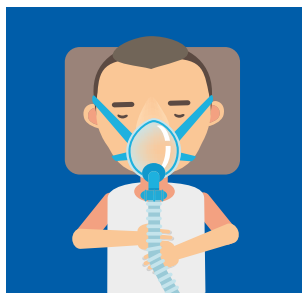
Et le couple dans tout ça ?

Les maladies respiratoires peuvent entraîner un bouleversement dans les rapports amoureux et la vie de couple : comment conserver la même harmonie et ne pas appréhender les rapports sexuels alors même qu'ils risquent de générer gêne physique, essoufflement, voire une crise d'asthme ?

L'effet de la maladie respiratoire sur la santé sexuelle peut aussi dépendre des réactions du partenaire :

- La panique engendrée par les essoufflements peut avoir des répercussions néfastes sur le désir sexuel et pousser le partenaire du patient à renoncer à toute activité sexuelle par peur d'aggraver la situation.
- Le conjoint, voulant bien faire, va parfois **excessivement surprotéger son partenaire** et le réduire à l'état de "grand malade". Cela peut mettre à mal la confiance en soi et inhiber le désir sexuel.
- Le fait de **se sentir désirable et désiré(e)** par son partenaire permet de consolider l'estime de soi souvent fragilisée par les limites imposées par l'effort et/ou par les effets secondaires des traitements.

C'est donc le couple, et non la maladie, qui doit rester au cœur du moment de plaisir. La communication autour des craintes et des attentes de chacun est primordiale : il ne faut pas hésiter à aborder le sujet au sein du couple !



Le vécu des conjoints de patients appareillés pour un syndrome d'apnées du sommeil

Avant le diagnostic de syndrome d'apnée du sommeil, certains signes d'alerte (ronflements, arrêts respiratoires, agitation, baisse de la libido...) peuvent être gênants au sein d'un couple. Si nombre d'études démontrent les bénéfices de l'appareillage dans le syndrome d'apnée du sommeil, beaucoup de patients se demandent comment leur partenaire va réagir à l'intrusion du masque au sein du couple.

Une étude s'est intéressée au vécu des conjoints de patients appareillés pour un syndrome d'apnées obstructives du sommeil⁽¹⁾. Elle a démontré que l'intrusion de l'appareillage au sein du couple pouvait nécessiter un temps d'adaptation et d'acceptation pour les deux partenaires, le masque peu "glamour" étant la principale gêne au rapprochement intime.

Les bénéfices de l'appareillage permettent cependant aux conjoints d'améliorer de façon notable leur sommeil, mais également de partager à nouveau le même lit lorsqu'ils faisaient chambre à part, ce qui permet de retrouver un temps particulier pour les relations amoureuses et intimes.

Cette étude conclut que l'appareillage a un effet positif sur la vie du conjoint, et qu'il n'est pas ressenti comme une contrainte. Il apparaît donc important de lutter contre les préjugés et de rassurer les patients et leurs conjoints lors de la mise en place de ce traitement !

(1) "Le vécu des conjoints de patients appareillés pour un syndrome d'apnée du sommeil" par Pascale Glasson Bendifallah ; directeur de thèse, J-M Perrot - Thèse d'exercice Médecine Besançon 2014

Pourquoi est-il si important de ne pas renoncer aux activités sexuelles ?



Beaucoup de maladies respiratoires chroniques s'accompagnent de troubles psychologiques comme l'anxiété et la dépression. Les troubles de la sexualité contribuent à la dégradation de la qualité de vie, à la dévalorisation de l'image personnelle et favorisent la dépression.

À l'inverse, il a été démontré que la restauration d'une certaine qualité de la vie amoureuse et intime est un puissant antidépresseur. En plus de cela, les bénéfices de l'activité sexuelle sont doubles, à la fois physiques et mentaux !

› Bon pour le corps !

L'activité sexuelle est une véritable activité physique, considérée comme modérée, accessible et positive ! Comme toute activité physique, l'activité sexuelle est bénéfique.

› Mais aussi très bon pour le moral !

Grâce à la libération des endorphines et de l'ocytocine, l'activité sexuelle lutte efficacement contre le stress, procure une détente corporelle et contribue à un sommeil de meilleure qualité. Pratiquée de manière régulière, l'activité sexuelle permet également d'améliorer la perception que l'on a de soi et la confiance en soi.

Le maintien ou la reprise de la vie sexuelle est donc toujours bénéfique ! C'est pourquoi il est essentiel de s'y intéresser et d'en discuter, sans mettre ni son médecin, ni son (ou sa) partenaire à l'écart de ses difficultés.

Retrouver une sexualité épanouie malgré la maladie

Un certain nombre de patients vivent dans l'incertitude et la crainte de pouvoir poursuivre ou reprendre une activité sexuelle en toute sérénité. Pourtant, certaines stratégies peuvent aider à conserver une sexualité épanouie malgré la maladie :



Préserver la tendresse

Des petits gestes simples au quotidien (se tenir la main, s'embrasser, enlacer son partenaire...) et l'attention portée à l'autre (compliments sur le physique, tendresse verbale...) sont essentiels. La vie sexuelle ne se limite pas à l'acte sexuel : l'ambiance, le toucher et les sentiments sont également très importants.



Maintenir la communication

Angoisses, craintes, frustrations... En couple, il faut en parler ! Pour conserver une relation épanouie, il est essentiel de communiquer avec son partenaire sur ses difficultés, pour surmonter, ensemble les conséquences de la maladie respiratoire ou des traitements.



Entretenir le désir

Les massages et les caresses font pleinement partie de la relation sexuelle : ils aident à se sentir désiré(e) et procurent du plaisir aux deux partenaires et un état de détente physique et mentale.

Si le couple continue d'être en souffrance, il ne faut pas hésiter à consulter !

En parler avec un spécialiste c'est obtenir non seulement une écoute, mais également des conseils et des solutions personnalisées en fonction de l'état de santé !



RETOUR SUR

Le Congrès de Pneumologie de Langue Française fin janvier

À l'occasion de cette rencontre annuelle des acteurs de la pneumologie française, la Fondation a lancé un défi aux participants : parcourir 500 km en 3 jours sur des vélos afin de collecter 5 000 € au profit de la Fondation du Souffle. Deux vélos ont été installés sur notre stand et le défi a été relevé haut la main :

- Plus de 500 km parcourus
- Près de 150 participants : pneumologues mais aussi patients, infirmiers-ères, chercheurs-ses, membres d'associations, mécènes...
- Des outils de communication diffusés sur tout le congrès : stickers sur les badges, flyers, affiches...
- Des posts tout au long du week-end sur les réseaux sociaux de la Fondation du Souffle, fortement relayés par toute la communauté.



C'EST MAINTENANT...

LA JOURNÉE MONDIALE DE L'ASTHME, MERCREDI 3 MAI 2023

La Fondation du Souffle a produit un dossier de presse vidéo autour de l'activité physique pour les personnes asthmatiques et allergiques.

Trois émissions avec des conseils d'experts et des témoignages de patients ont été conçues pour expliquer comment pratiquer une activité physique en toute sécurité et parfaitement adaptée à sa santé respiratoire. Les vidéos sont à retrouver en TV depuis mi-avril et accessibles depuis notre site internet www.lesouffle.org



À VENIR...

L'URBAN TRAIL DE LA FONDATION DU SOUFFLE REVIENT LE 1^{ER} OCTOBRE

Les inscriptions sont ouvertes ! Notre course festive et solidaire revient le dimanche 1^{er} octobre à la Butte Montmartre, et, comme en 2022, elle est ouverte aux coureurs mais également aux marcheurs. Toujours 7 km et 1 200 marches au sein d'un lieu incroyable avec une arrivée mythique devant le Sacré Cœur. N'attendez plus pour vous inscrire et activez votre souffle pour la bonne cause : préserver votre santé respiratoire et soutenir les actions de la Fondation du Souffle. Pour vous inscrire : www.utbmontmartre.fr



Pour en savoir plus, rendez-vous sur notre site www.lesouffle.org

DERNIÈRE MINUTE

La Fondation du Souffle déménage dans ses nouveaux locaux au 68 boulevard Saint-Michel, toujours dans le 6^e arrondissement de Paris ! Plus d'informations dans la prochaine Lettre de la Fondation du Souffle.

La page des donateurs

Seuls vos dons nous permettent de financer nos actions d'information et de prévention, de recherche et de soutien aux malades les plus précaires.

Léguer à une Fondation sans léser son conjoint(e), c'est possible !

Pour bien comprendre comment faire, prenons l'exemple de Jeanne et René, mariés, sans enfants.

Ils possèdent une maison qu'ils souhaitent léguer à la Fondation du Souffle quand ils seront tous deux décédés.

Il leur faut bien sûr rédiger un testament et y inclure une clause particulière pour protéger le conjoint survivant qui peut prendre plusieurs formes :

- › **Le legs avec réserve d'usufruit** : le légataire (la Fondation) doit laisser l'usage du bien (la maison) à une personne désignée (le conjoint survivant) par le testateur durant une période déterminée ou jusqu'à son décès.
- › **Le legs avec substitution simple** : le bien est légué à deux bénéficiaires successifs : le conjoint survivant et la Fondation. Le second recueille le bien au décès du premier ou si ce dernier refuse l'héritage.
- › **Le legs graduel** : le bénéficiaire (le conjoint survivant) s'engage à conserver le bien légué et doit le transmettre à son décès à second légataire désigné (la Fondation).

Avant de rédiger un testament, nous vous recommandons de prendre conseil auprès d'un notaire afin de vous assurer que vos volontés pourront et seront respectées. La Fondation du Souffle est habilitée à recevoir des dons, legs, donations et assurance-vies.

Résultats de l'enquête sur la santé respiratoire en France réalisée en 2022

Nous avons mené une enquête en avril et novembre 2022 auprès de donateurs et de non donateurs de la Fondation. Voici quelques-uns des enseignements de cette enquête :

- › **Seuls 30 % des répondants savent que les maladies respiratoires touchent plus de 10 millions de personnes en France.**

Cette méconnaissance nous invite à poursuivre notre mission d'information auprès du grand public.

- › **Les maladies qui préoccupent le plus sont :**



- › **66 % des répondants sont touchés ou ont un proche touché par une maladie respiratoire.**



- › **Les répondants ont classé par ordre d'importance les missions de la Fondation du Souffle :**

75,8 %

Le soutien à la recherche, afin de faire progresser le dépistage et les traitements.

71,8 %

La prévention, en sensibilisant les jeunes et les adultes aux gestes simples pour réduire les risques de maladie respiratoire.

62,7 %

L'aide aux malades les plus défavorisés, pour leur permettre de faire face à des situations d'urgence.

- › **Enfin, plus de 62 % des répondants ignorent que la Fondation du Souffle ne reçoit aucune subvention et ne vit que de la générosité du public. Plus que jamais, vos dons sont précieux. Merci**