

INSPIRATION

INSPIRATION

Ma source d'ÉLAN et de SÉRÉNITÉ
pour prendre soin de moi

Ma source d'ÉLAN et de SÉRÉNITÉ
pour prendre soin de moi

NUMÉRO 1
ÊTRE &
AGIR

NUMÉRO 2
S'ÉCOUTER &
S'ÉPANOUIR

NUMÉRO 3
VIVRE &
SAVOURER

3 brochures sur l'écoute de soi, l'ouverture aux autres et l'évasion pour accueillir les joies du quotidien et mieux vivre avec la maladie.



Avec la participation de



Bristol Myers Squibb®

J'AI UNE MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUE

Psoriasis, Rhumatisme psoriasique,
Polyarthrite rhumatoïde

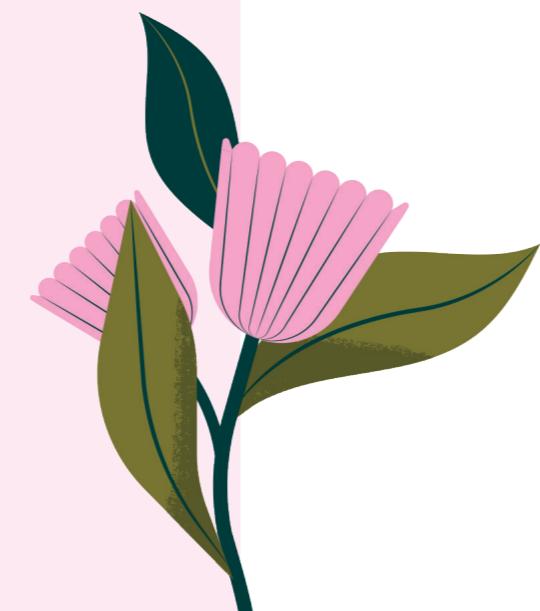
Vivre PLEINEMENT, cultiver SON ÉPANOUISSSEMENT

Vivre avec une maladie inflammatoire chronique, ne pas subir le quotidien et continuer à savourer la vie, impliquent d'adapter plusieurs aspects fondamentaux de sa vie.

Dans cette brochure, redécouvrons l'importance des activités de loisir pour stimuler notre corps et notre esprit, de l'alimentation pour éveiller nos sens, de notre confiance en nous pour mieux vivre notre sexualité. Nous explorerons également des pistes pour rester actif et préserver notre bien-être physique et mental malgré la maladie.

Au travers d'autres numéros, nous découvrirons comment se reconnecter à l'instant présent, s'écouter et se comprendre pour mieux s'ouvrir aux autres, ... Ensemble, nous apprendrons comment agir pour saisir pleinement les joies de notre existence et nous projeter dans un futur plus serein.

Bonne lecture !



Le mot de



Face aux défis que pose une maladie inflammatoire chronique, le quotidien peut parfois perdre de sa saveur. Mais à l'ANDAR, nous croyons qu'il est possible de redécouvrir joie et équilibre malgré la maladie. Cette nouvelle brochure «Vivre & Savourer» est une invitation à explorer des pistes pour prendre soin de soi, éveiller ses sens, et retrouver bien-être et sérénité. Ensemble, apprenons à savourer chaque instant et à nous reconnecter aux plaisirs de la vie, pour cheminer vers un avenir plus serein...

Mme Danielle Vacher, présidente



Si peu connu, que l'errance diagnostique est un vrai problème, l'annonce du rhumatisme psoriasique peut être un soulagement.

Mais passé ce moment où nos douleurs et notre fatigue sont enfin reconnues, il faut apprendre à vivre avec. Dans une maladie rhumatisante inflammatoire chronique, le traitement médicamenteux n'est pas tout. Et la brochure que vous avez entre les mains est là pour vous aider et vous soutenir.

Mme Bénédicte Charles, présidente



L'esprit et le corps sont indissociables. Prendre soin de son esprit, c'est prendre soin de son corps... un axe fondamental de la santé trop souvent sous-estimé par la médecine occidentale.

Au travers de ces pages, nous espérons que vous instillerez dans votre quotidien la conscience de l'instant présent, la sérénité, et des pensées positives.

Écouter ce que dit le corps plutôt que d'en subir les maux, recréer l'alliance indispensable au mieux-être et entrer dans l'action avec toute la bienveillance que l'on se doit à soi-même.

**Pr Claire Daien, rhumatologue,
Montpellier**

Être dermatologue de nos jours, c'est accompagner des patients avec des maladies chroniques, certes avec des traitements plus actifs mais un fardeau de tous les jours qui reste présent.

Le quotidien impacté, la charge du traitement, le changement dans le parcours de vie, la crainte de l'évolution doivent faire partie de la prise en charge. Aujourd'hui, notre vision de la médecine est plus personnalisée mais la charge de la maladie sur la vie quotidienne dépasse largement le domaine du soin.

Je suis donc très heureuse d'avoir pu participer à l'élaboration d'un document qui, je l'espère apportera une aide plus globale dans le quotidien des patients.

**Dr Nathalie Quiles, dermatologue,
Marseille**

En coulisses

AVEC
MAÏTÉ FRANCHI



Maïté Franchi est illustratrice et graphiste freelance basée à Lyon, en France. Elle aime combiner des formes géométriques avec des aplats colorés. Elle ajoute ensuite des textures et des variations de lumière de la chaleur et de la profondeur à ses illustrations.

Avant de s'installer à Lyon, elle a travaillé plusieurs années à Paris au sein d'agences de communication et de design, où elle a développé une expérience dans le packaging et la communication de marque.

Aujourd'hui, Maïté collabore avec un large éventail de clients dans des secteurs comme la publicité, le packaging et l'édition.

❀ J'aime les illustrations simples avec des compositions équilibrées et une touche d'humour, des personnages qu'on a envie de connaître. Mon objectif est de créer des visuels minimalistes qui racontent une histoire avec légèreté.

Maïté Franchi

SOMMAIRE

ORDONNANCE LOISIRS

- Petite évasion pour de grandes joies
- Prolonger le plaisir : concept de nostalgie et de réminiscence

LES 5 SENS EN ÉVEIL

- L'alimentation aux mille et une saveurs
- Régimes d'exclusion : gare aux carences !
- Le régime méditerranéen, un exemple de régime sain et équilibré : comment ça marche ?
- Et si on réapprenait à manger à l'instar des classes du goût ?

UNE SEXUALITÉ ÉPANOUIE

- Reprendre confiance en soi
- Pourquoi s'adapter ?

SE METTRE EN MOUVEMENT

- Surmonter les freins liés à la pratique d'une activité physique
- L'activité physique pas à pas



ORDONNANCE LOISIRS

Petites évasions pour de grandes joies

Sentir les rayons du soleil sur sa peau, recevoir un appel surprise de la part d'un proche, s'enthousiasmer à l'écoute de sa chanson préférée... Il est merveilleux de constater comment de petites choses du quotidien peuvent être la source de grandes joies.

Les activités culturelles et artistiques sont bénéfiques pour la santé

L'art et la culture offrent une échappatoire précieuse pour se détendre et se ressourcer face à l'agitation du quotidien. Pratiquer de telles activités permet de solliciter son imagination, activer ses sens, susciter des émotions, stimuler son intellect et bien plus encore.⁽¹⁾

LES 5 CATÉGORIES D'ART :⁽¹⁾

- ARTS VISUELS** comme la peinture, l'artisanat et la photographie,
- ARTS DE LA SCÈNE** comme la danse, la musique et le théâtre,
- ART DIGITAL ET ÉLECTRONIQUE** comme la réalisation de film,
- LITTÉRATURE** comme l'écriture et la participation à un festival littéraire,
- CULTURE** comme la visite de musées et la présence à un concert.



“ Faire entrer l'art dans la vie de quelqu'un par le biais d'activités telles que la danse, le chant ou la fréquentation de musées et de concerts nous donne une clé supplémentaire pour améliorer notre santé physique et mentale. ”

Dr Piroska Östlin, Directrice régionale de l'OMS pour l'Europe⁽²⁾

Comment vous sentiez-vous après ces activités ?

LISTEZ DES SORTIES, LOISIRS, ACTIVITÉS RÉCENTES ET LES ÉMOTIONS RESENTIES :

SORTIES, LOISIRS, ACTIVITÉS

1. Aller à une exposition
2.
3.
4.
5.

ÉMOTIONS RESENTIES

- Temps de partage, découverte, bonheur
-
-
-
-

LA CARTE CMI QUI FACILITE LES DÉPLACEMENTS

La Carte Mobilité Inclusion (CMI) a été créée en 2017 en France pour les personnes à mobilité réduite leur offrant certains avantages dans les espaces publics et les transports. Cette carte permet par exemple à la personne qui en bénéficie de se garer gratuitement (CMI stationnement) ou d'éviter les files d'attente (CMI priorité). Elle peut aussi donner droit à certains avantages fiscaux (CMI invalidité).⁽³⁾



Canada : prescriptions muséales novatrices pour soulager le corps et l'esprit

Programme unique en son genre lancé en 2018 par l'organisme Médecins francophones du Canada en partenariat avec le Musée des beaux-arts de Montréal. Il permet aux médecins de prescrire une visite gratuite au musée à leurs patients afin que ceux-ci puissent profiter des bienfaits de l'art sur la santé, un excellent exemple qui illustre l'importance de la thérapie par l'art.⁽⁴⁾

RHUMATISMES PSORIASIQUES

Il a été démontré que l'exposition à la nature influence de manière bénéfique le système immunitaire, aussi bien chez les personnes saines que chez les personnes souffrant de maladie inflammatoire chronique, favorisant ainsi son équilibre.⁽⁵⁾

Bienfaits de la nature, découvrez le Bain de forêt ou « shinrin-yoku »

Originaire du Japon, le bain de forêt est une pratique de guérison, selon laquelle on s'immerge dans la nature en portant notre attention sur nos 5 sens.

Cette pratique permettrait la régénération physique et psychologique du corps. Les programmes de « shinrin-yoku » permettent d'entrer en harmonie avec la nature pour se relaxer.⁽⁵⁾



Prolonger le plaisir : concept de nostalgie et de réminiscence

Qu'est-ce que c'est ?

La thérapie par réminiscence ou nostalgie est une démarche psychosociale qui consiste en l'évocation de nos souvenirs d'événements, de sentiments et d'expériences passées pour en discuter avec une autre personne.⁽⁷⁾

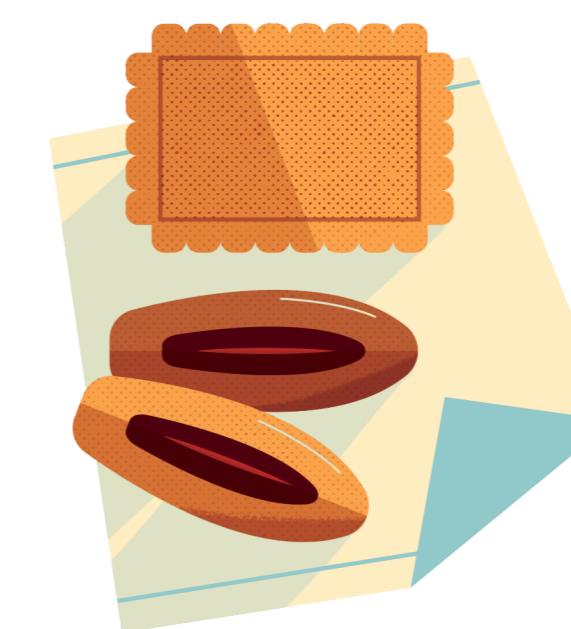
En pratique, comment se replonger dans un souvenir agréable ?

Pouvant être pratiquée seul, ou bien sous forme de séances collectives, la thérapie par réminiscence vise à raviver des souvenirs que l'on pensait oubliés, à l'aide de divers supports déclencheurs comme :

- des objets,
- une musique ou une chanson,
- des photographies,
- des odeurs et des goûts.^(7,8)

LISTEZ 3 SOUVENIRS PERSONNELS POSITIFS :

- 1.
- 2.
- 3.



4. Médecins francophones du Canada. un projet-pilote novateur pour le mieux-être des patients par l'art: Prescriptions muséales MBAM-MdFC. <https://www.medecinsfrancophones.ca/un-projet-pilote-novateur-pour-le-mieux-etre-des-patients-par-l-art-prescriptions-museales-mbam-mdfc/> 5. Kotera Y, et al. *Int J Mental Health and Addiction*. 2022;20:337-361. 6. Andersen L, et al. *Int J Environ Res Public Health*. 2021; 18:1416. 7. Cotelli M, et al. *Maturitas*. 2012;72:203-5. 8. Yang Z, et al. *Social Cognitive and Affective Neuroscience*. 2022;17:1131-44. 9. Liu Z, et al. *Front Psychol*. 2021;12:709853.

LES 5 SENS EN ÉVEIL



L'alimentation aux mille et une saveurs

Manger ne sert pas uniquement à satisfaire un besoin vital nutritionnel. C'est aussi un acte de plaisir et de convivialité. Chaque repas peut être une aventure culinaire où l'on découvre une multitude de saveurs uniques. Apprendre à manger de manière consciente enrichit nos expériences gustatives et stimule nos sens.

MICROBIOTE, NUTRITION ET ÉQUILIBRE

La flore intestinale ou microbiote, désigne les microorganismes qui vivent dans notre intestin et collaborent avec ses cellules et celles de notre immunité. Cette flore joue un rôle crucial dans le maintien de notre santé tant qu'elle reste diversifiée et bien structurée. Certains facteurs comme l'alimentation peuvent influencer ce microbiote et provoquer un déséquilibre. Son fonctionnement est alors affecté et peut induire le développement et la progression de différentes maladies inflammatoires, y compris celles qui touchent les articulations et la peau. Une alimentation pauvre en fibres, riche en graisses et en protéines est l'un des principaux facteurs contribuant à l'appauprissement du microbiote. Les fibres représentent un nutriment clé pour maintenir l'équilibre recherché.^(1,2)

Alimentation, quels pourraient en être les bénéfices pour les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques ?

En plus d'éveiller les sens et de procurer du plaisir gustatif, savourer un repas varié et équilibré aide à rester en bonne santé.⁽³⁾

C'est pour cette raison que la surveillance de notre alimentation revêt de nos jours un intérêt particulier, notamment chez les patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques.

En effet, l'alimentation :⁽⁴⁾

- module la réponse immune et/ou l'inflammation,
- protège le système cardiovasculaire,
- a un effet positif sur les articulations.

Régimes d'exclusion : gare aux carences !⁽⁴⁾

Régime sans gluten, régime végétarien, régime alcalin, régime Atkins, jeûne intermittent,... il existe une multitude de régimes alimentaires, avec des objectifs spécifiques comme aider à la gestion du poids, et une efficacité variable selon les individus.

Les régimes d'exclusion, qui consistent à éliminer un aliment ou un groupe d'aliments de son alimentation en font partie. Ce genre de régimes peuvent être pratiqués pour comprendre les réactions du corps face à certains aliments, notamment en cas d'allergie ou d'intolérance alimentaire, et

ainsi mieux le connaître. En raison du risque de carences nutritionnelles, il est cependant primordial d'évaluer régulièrement les éventuels effets bénéfiques ressentis, en utilisant un carnet de suivi par exemple, et d'être accompagné par un professionnel de santé, idéalement un diététicien.

Enfin, l'alimentation, étant non seulement une source de plaisir mais aussi un moment de partage et de convivialité, les régimes d'exclusion, comme tout régime restrictif, peuvent avoir des répercussions négatives sur le plan psychosocial.

Zoom sur les habitudes alimentaires saines⁽⁵⁾

AUGMENTER

- les fruits & légumes frais, surgelés ou en conserve
- les légumes secs ou légumineuses (*lentilles, haricots, pois chiches*)
- les fruits secs à coque, riches en omega-3

ALLER VERS

- le pain complet ou aux céréales, les pâtes et riz complets
- une consommation de produits laitiers suffisante mais limitée
- les aliments de saison et localement produits
- une consommation de poissons gras et maigres en alternance
- l'huile de colza, de noix et d'olive, riches en omega-3

RÉDUIRE

- la viande rouge et la charcuterie
- les produits et boissons sucrés et l'alcool
- les produits industriels transformés avec un Nutri-Score D et E

LA CUISINE comme source de plaisir

Cuisiner, pour certains, est une passion. Elle procure du plaisir à travers la dégustation, les arômes, et la manipulation des ingrédients. Elle offre une satisfaction créative en élaborant de nouveaux plats. Pour d'autre, cuisiner est thérapeutique et relaxant. En demandant une certaine concentration, on mettrait de côté les préoccupations du quotidien. Alors pourquoi ne pas se laisser tenter par une telle expérience ?⁽⁶⁾



1. Maciel-Fiúza MF, et al. *Frontiers in Microbiology*. 2023;14. 2. Zhang P. *Int J Mol Sci*. 2022;23(17):9588. 3. OMS. Alimentation saine. 23 octobre 2018. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/healthy-diet>. Conseil exécutif. 4. Daini C, et al. *Revue du rhumatisme*. 2022;89:116-127. 5. Santé publique France. Recommandations sur l'alimentation, l'activité physique et la sédentarité pour les adultes. Janvier 2019. 6. Szabo MK. *Publications and Scholarship*. 2015;18.



Le régime méditerranéen, un exemple de régime sain et équilibré : comment ça marche ?

Inspiré des habitudes culinaires des populations vivant autour du bassin méditerranéen, le régime méditerranéen est réputé pour ses bienfaits sur la santé, notamment sur l'inflammation.

Il met l'accent sur la consommation d'aliments riches en antioxydants, oligo-éléments, minéraux et vitamines.^(4,7,8)

- LÉGUMES ET FRUITS FRAIS DE SAISON**, à consommer tous les jours et à chaque repas.
- HUILE D'OLIVE**, comme principale huile végétale, à raison de 2 à 3 cuillères à soupe par jour, en cuisson ou en assaisonnement.
- LÉGUMINEUSES**, à privilégier comme sources de protéines et de fibres.
- VIANDES ET ŒUFS**, en une portion de 100 g/jour en privilégiant la viande blanche.
- PRODUITS DE LA MER**, notamment les poissons gras comme les sardines. À consommer jusqu'à 2 ou 3 fois par semaine.
- PRODUITS LAITIERS**, en portions modérées, une fois par jour. Favoriser les produits fermentés comme le yaourt.
- CÉRÉALES COMPLÈTES OU SEMI-COMPLÈTES**, comme source d'énergie et de certaines protéines.
- FRUITS SECS À COQUE**, une poignée par jour, non salés.



POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

Selon les études, les traitements associés à un régime méditerranéen diminuent l'activité de la maladie et améliorent la qualité de vie.⁽⁷⁾

ET SI ON RÉAPPRENAIT À MANGER À L'INSTAR DES CLASSES DU GOÛT ?

Apprendre à mieux se nourrir comme si on apprenait à écrire, c'est le principe du dispositif d'éducation à l'alimentation et au goût mis en place par la direction générale de l'alimentation depuis 2012.⁽⁹⁾



OBJECTIFS

Les classes du goût, c'est l'occasion de prendre le temps d'apprécier les aliments connus ou inconnus, de se concentrer sur ses sensations et de dompter son appréhension envers les aliments moins appréciés comme les légumes, certains fruits, certains fromages... Une nouvelle opportunité d'envisager notre façon de manger.⁽⁹⁾



EN PRATIQUE

Un parcours en 8 séances d'une durée d'environ 1h30 chacune ayant pour thème :

- ✓ les cinq sens,
- ✓ la ronde des saveurs dans le goût (multi-sensorialité),
- ✓ l'olfaction et la mémoire des odeurs,
- ✓ la vue,
- ✓ le toucher et l'ouïe,
- ✓ le goût au sens large,
- ✓ le patrimoine alimentaire - les produits du terroir,
- ✓ l'étiquetage et les signes officiels d'identification de qualité et d'origine.⁽⁹⁾

Tout savoir sur Les Sites Remarquables du Goût, des escapades « Made in France »

Label créé en 1995 alliant tourisme, agriculture, écologie et culture ; Il permet de découvrir la palette de saveurs du patrimoine culinaire français et d'encourager une consommation de qualité. Il répertorie actuellement 71 sites possédant un produit emblématique du terroir valorisé par des artisans.⁽¹⁰⁾

VISITEZ LE SITE WEB
de la Fédération Nationale des Associations locales des Sites Remarquables du Goût sur :
<https://www.sites-remarquables-du-gout.fr/>

7. Tsigalou, C, et al. Biomedicines. 2020;8:201. 8. Manger Bouger. Qu'est-ce que le régime méditerranéen ? <https://www.mangerbouger.fr/manger-mieux/se-faire-plaisir-en-mangeant-equilibre/s-informer-sur-les-differentes-pratiques-alimentaires/qu-est-ce-que-le-regime-mediterraneen>. 9. Ministère de l'Éducation Nationale. <https://eduscol.education.fr/> 10. Ministère de l'Agriculture. <https://agriculture.gouv.fr/les-sites-remarquables-du-gout-des-escapades-made-france>.

UNE SEXUALITÉ ÉPANOUIE

Chaque sexualité est unique et constitue une composante fondamentale d'une vie pleine et épanouie. Si la maladie peut venir perturber l'équilibre que requiert notre santé sexuelle, la sexualité positive nous apprend que nous sommes tous capables de puiser dans notre force intérieure pour nous adapter dans nos rapports et reconstruire une vie affective harmonieuse.^(1,2)

Reprendre confiance en soi

Avoir confiance en soi dans ses relations intimes, c'est avoir le courage de se dévoiler suffisamment à l'autre pour mieux vivre ses désirs et sentiments. Cette confiance dépend de notre image corporelle, surtout, sur le plan sexuel. En effet, l'image que l'on a de nous-même est composée de tout un ensemble de sensations physiques et mentales et prend en compte nos perceptions conscientes et inconscientes de notre corps. Avec la maladie, notre attention peut se porter sur la zone du corps affectée et malheureusement modifier notre image corporelle en créant un décalage entre notre perception et la réalité. Or, il est important d'avoir suffisamment confiance en soi pour être heureux et satisfait dans sa sexualité.⁽³⁾



S'AIMER AVANT D'AIMER L'AUTRE

Lorsqu'on estime que notre corps ne correspond pas aux idéaux imposés par la société, un mécontentement profond et une faible appréciation de nous-même peuvent en naître. S'aimer malgré ses défauts permet pourtant d'accroître sa satisfaction sexuelle et d'améliorer son intimité. S'accepter pleinement et s'apprécier nourrit un sentiment de confiance plus intense qui nous ouvre à la connexion sexuelle.⁽⁴⁾

Bonne nouvelle

4 étapes clés pour renforcer sa confiance en soi.⁽⁵⁾

- 1. IDENTIFIER LA RAISON QUI VOUS EMPÈCHE D'Y PARVENIR COMPLÈTEMENT :** s'agit-il de la maladie elle-même ou de ses répercussions émotionnelles ?
- 2. PRENDRE CONSCIENCE DE SES PENSÉES ET CROYANCES**
- 3. REMETTRE EN CAUSE SES PENSÉES NÉGATIVES :** sont-elles vraies ?
- 4. DÉVELOPPER DES PENSÉES POSITIVES** en substitution est un bon moyen pour réapprendre à s'accepter et à s'aimer.

POUR EN SAVOIR PLUS

sur les stratégies qui permettent au quotidien d'identifier les distorsions de pensées afin de transformer les pensées négatives en positives, consultez la brochure n°1 « Être & Agir » de cette collection.

TENDRESSE & AFFECTION

L'INTIMITÉ, QU'EST-CE QUE C'EST ?

Outre l'aspect physique, l'intimité se manifeste par la connexion profonde avec notre partenaire. Il s'agit de passer du temps ensemble et d'apprécier ces moments.⁽⁶⁾

Au-delà des désirs et des attentes, la tendresse dans un couple est comme une lumière délicate qui éclaire les moments d'intimité. C'est une forme de douceur et de bienveillance qui contribue à créer et à maintenir des liens étroits au sein du couple. Cette expression d'affection destinée à éveiller des sentiments d'amour aussi bien chez celui qui la donne que chez celui qui la reçoit, est associée à une plus grande satisfaction sexuelle et relationnelle. Tout comme les thérapies par le toucher telles que le massage, efficace pour apaiser les douleurs, les caresses d'un partenaire romantique peuvent réduire le stress et atténuer certaines émotions négatives comme la honte et la peur. Engageons-nous donc à cultiver cette tendresse pour enrichir notre vie sexuelle.⁽⁷⁾

1. Verschuren. JEA, et al. *J Sex Research*. 2010;47:1–18. 2. Williams DJ, et al. *J Positive Sexuality*. 2015;1. 3. Simsek N, et al. *Sexuality and Disability*. 2020;38:147–159. 4. Labanz J. *Psychology today*. <https://www.psychologytoday.com/gb/blog/sexual-self-discovery/202406/boost-your-sexual-confidence>. 5. Mayo Clinic. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/adult-health/in-depth/self-esteem/art-20045374>. 6. Académie européenne de dermatologie et de vénérologie. Livret d'information pour les patients - Psoriasis et intimité. 2019. 7. Vannier SA, et al. *Arch Sex Behav*. 2017;46:2021–2031.



La santé sexuelle est fondamentale pour la santé et le bien-être général des personnes, des couples et des familles.

Organisation Mondiale de la Santé⁽⁷⁾

Pourquoi s'adapter ?

Fatigue, stress, douleur, limitations mécaniques, ... autant de raisons pour se désintéresser de la sexualité à cause de la maladie. Il est aussi possible de devenir sexuellement inactif en raison d'idées fausses sur notre capacité à conserver une activité sexuelle ou d'inquiétudes face à la maladie. Pourtant, maintenir une sexualité satisfaisante est essentiel pour la santé et le bien-être de certains. Modifier son activité sexuelle et l'adapter à sa maladie devient alors crucial. C'est donc le moment de se réinventer dans ses pratiques sexuelles, par exemple en accordant une plus grande place à la tendresse ou en expérimentant de nouvelles positions. On peut également envisager de placer des oreillers autour du corps ou sous les articulations, ou de prendre une douche chaude avant, sans oublier de choisir le bon moment !⁽⁸⁾

EN CAS DE DIFFICULTÉS, CONSULTEZ UN SEXOLOGUE.

Il sera en mesure de traiter plus efficacement vos craintes. La décision d'impliquer votre partenaire vous revient. Cette démarche pourrait vous rapprocher.⁽⁶⁾

LES MOTS POUR EN PARLER

Avant votre consultation, préparez votre liste de questions et fixez vos objectifs en fonction du résultat espéré. Même si votre médecin connaît bien votre situation, il n'a pas en tête toutes vos préoccupations.

Lors de la consultation, afin d'engager la conversation, une première question à poser au médecin pourrait être : « Depuis la découverte de ma maladie, je suis préoccupé(e) par ma libido, les douleurs lors

avec un professionnel de santé

des rapports sexuels, l'absence de désir, les troubles de l'érection... Puis-je en discuter avec vous ? »

Si les réponses ne semblent pas vous aider, n'abandonnez pas. Essayez plutôt d'exprimer autrement les obstacles que vous rencontrez. Trouvez le juste milieu qui vous met à l'aise en incluant autant d'informations que possible sans nécessairement divulguer tous vos détails privés.⁽⁹⁾

5 astuces pour (re)découvrir sa sexualité^(6,8)

- Diriger son attention vers son partenaire et le moment présent.** Prendre le temps d'explorer les préférences de chacun.
- Adopter des exercices de respiration** pour se détendre et maîtriser ses émotions. Respirer ensemble, avec son partenaire, pour favoriser la proximité et approfondir les sensations.
- Délimiter la zone de confort de chacun** et respecter ses limites en restant attentif aux signaux de son corps et de son partenaire.
- Créer une atmosphère confortable** avec des lumières tamisées, des bougies parfumées, ou de la musique pour faire participer tous ses sens.
- Réapprendre à communiquer** en discutant de manière ouverte et honnête de ses besoins et de ses peurs. Ne pas hésiter à s'exprimer sur la maladie lorsque le moment est propice.

EN PRATIQUE, EN CAS D'AFFECTION POUVANT IMPACTER DIRECTEMENT LA ZONE GÉNITALE COMME LE PSORIASIS :⁽⁶⁾

- Opter pour des sous-vêtements et des draps 100 % coton, plus doux pour la peau
- Privilégier les lubrifiants à effet froid
- Utiliser un préservatif lubrifié pour minimiser les irritations
- Rincer les organes génitaux, la peau et les plis après une relation sexuelle et appliquer les crèmes ou pommades habituelles
- Proposer au partenaire de s'impliquer dans les soins de la peau

7. OMS. https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health#tab=tab_1. 8. Nusbaum MRH, et al. Am Fam Physician. 2003;67:347–54,357. 9. Wittmann D, How do I talk to my healthcare provider about sexual issues? <https://www.michaeljfox.org/news/sexual-reproductive-health>. 10. EADV. Livret d'information pour les patients. Psoriasis et intimité. 2019.

SE METTRE EN MOUVEMENT

Rester en forme n'implique pas nécessairement de s'adonner à des exercices physiques intenses. Il suffit de multiplier les occasions de bouger au quotidien et de choisir des activités adaptées à l'état de santé de chacun. Jardiner, participer à un cours de danse, visiter un château ou faire de la barque, sont toutes des activités divertissantes pour se mettre en mouvement et entretenir son corps.⁽¹⁾



Surmonter les freins liés à la pratique d'une activité physique^(2,3)

« Je manque de temps »

Quelques minutes de libres peuvent être l'occasion de marcher, par exemple 10 minutes de marche réparties tout au long de la journée. Il est aussi possible d'essayer quelques mouvements et exercices au bureau.

« Je n'ai plus l'âge de faire du sport »

Il n'est jamais trop tard pour se remettre en forme et bouger de manière régulière. Quel que soit l'âge, il est possible de rester actif pour s'améliorer sans forcément commencer un sport. Il suffit d'adapter ses mouvements à sa condition physique.

« J'ai peur de me blesser ou de réactiver ma douleur »

Soyez aussi actif que votre état de santé le permet. Commencez doucement et augmentez progressivement l'intensité de l'activité si votre corps vous le permet. En cas de doute, demandez conseil à un professionnel de santé.

« La météo ne me motive pas »

Restez actif à la maison en essayant des vidéos en ligne, ou encore, prévoyez votre sortie au moment de la journée où le temps est le plus favorable.

RENDEZ-VOUS SUR LE SITE MANGERBOUGER.FR

en tapant ce lien dans votre barre de recherche
<https://www.mangerbouger.fr/bouger-plus/test-de-niveau-d-activite-physique-et-de-sedentarite-des-adultes>
 ou en scannant ce QR code :



L'ACTIVITÉ PHYSIQUE PAS À PAS

Savoir préserver sa santé lorsqu'on pratique une activité physique est essentiel. Voici les réflexes à connaître⁽⁴⁾:

1. **INFORMER LE MÉDECIN** de toute douleur dans la poitrine ou essoufflement inhabituel pendant l'effort et de toute palpitation cardiaque ou malaise survenant pendant ou juste après ce dernier.
2. **COMMENCER PAR UN ÉCHAUFFEMENT ET CONLURE PAR UNE RÉCUPÉRATION** de 10 minutes chacune pour toute activité physique.
3. **BIEN S'HYDRATER** avec 3 à 4 gorgées d'eau toutes les 30 minutes d'exercice.
4. **ÉVITER LES ACTIVITÉS INTENSES** en cas de température extérieure inférieure à -5° ou supérieure à 30° et pendant un pic de pollution.
5. **S'ABSTENIR DE FUMER**, notamment dans les 2 heures avant ou après une activité physique.
6. **NE PAS CONSOMMER DE SUBSTANCE DOPANTE** et éviter l'automédication en général.
7. **NE PAS FAIRE D'ACTIVITÉ INTENSE EN CAS DE FIÈVRE, NI DANS LES 8 JOURS QUI SUivent UNE GRIPPE.**
8. **EFFECTUER UN BILAN MÉDICAL** avant de reprendre une activité physique régulière après 45 ans pour les femmes et 35 ans pour les hommes.

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE (APA)

L'APA est une approche thérapeutique sous forme d'exercices physiques conçus et supervisés par un professionnel spécialisé et adaptés à la maladie, aux capacités fonctionnelles et aux limites de chacun.⁽⁴⁾

QUELLES MODALITÉS ?⁽⁴⁾

Un programme d'APA se compose de 2 à 3 séances hebdomadaires avec au moins un jour de repos entre les séances. Ces dernières durent 45 minutes à 1h et combinent des exercices d'endurance et de renforcement musculaire. Habituellement, le programme s'étend sur une période de 3 mois mais il est possible de le prolonger.

QUEL PRÉ-REQUIS ?⁽⁴⁾

L'APA peut être prescrite par un médecin à toute personne atteinte d'une maladie chronique ou présentant des facteurs de risque. En revanche, il n'est pas possible de bénéficier d'un remboursement de la part de l'Assurance maladie pour cette pratique.

POUR EN SAVOIR PLUS sur l'activité physique adaptée, visitez le site web « Agir pour ma PR » : <https://www.agirpourmapr.com/mon-activite-physique-adaptee>

1. Santé publique France. État des connaissances synthèse pour les professionnels des recommandations de l'anses de février 2016 sur l'activité physique et la sédentarité. Actualisation des repères du PNNS. Août 2017. 2. Mayo Clinic. <https://newsnetwork.mayoclinic.org/discussion/how-to-overcome-the-top-5-fitness-barriers/>. 3. Heart Research Institute. <https://www.hri.org.au/health/your-health/lifestyle/things-people-say-about-exercise-that-arent-true>. 4. HAS. Consultation et prescription médicale d'activité physique à des fins de santé chez l'adulte. Juillet 2022.

Le géocaching, qu'est-ce que c'est ?⁽⁵⁾

Loisir pratiqué en plein air, le géocaching est comme une chasse au trésor des temps modernes ! À l'aide d'un GPS ou d'une application mobile dédiée, les géocacheurs doivent se rendre à des coordonnées précises afin de trouver les différentes boîtes (ou géocaches) dissimulées. Ces dernières contiennent un carnet à signer pour laisser une trace de votre passage et doivent être laissées sur place. Elles peuvent être enfouies dans divers environnements : zones urbaines, sentiers de randonnée, plages et même centres-ville. En plus d'être ludique, une telle activité encourage les participants à bouger améliorant ainsi l'endurance et renforçant l'équilibre.

En savoir plus sur la marche nordique⁽⁵⁾

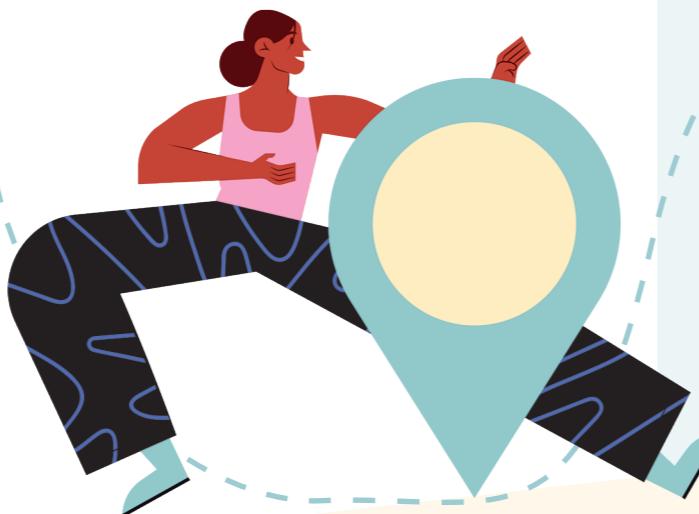
À l'origine, la marche nordique est un entraînement estival pratiqué par les skieurs de fond dans les pays scandinaves à l'aide de 2 bâtons qui permettent de propulser le corps vers l'avant pendant la marche. Cette activité de plein air s'est démocratisée devenant accessible à tous et adaptée à tous les niveaux de condition physique. En plus des bénéfices classiques de la marche active, les bâtons utilisés permettent de travailler plus efficacement les muscles du haut du corps. C'est également l'occasion de s'oxygénier l'esprit !

À la découverte du Tai Chi et du Qi Gong⁽⁵⁾

Arts martiaux ancestraux dits « énergétiques », le Tai Chi Chuan et le Qi Gong sont des gymnastiques douces et lentes issues de la médecine traditionnelle chinoise. En travaillant sur différents aspects du corps et de l'esprit, ces disciplines renforcent les muscles et améliorent la souplesse articulaire. Les mouvements lents et contrôlés contribuent à maintenir l'équilibre et la coordination corporelle et favorisent la relaxation.

Le Qi Gong signifie le travail de l'énergie via le corps. La respiration est au cœur de cette pratique et associe des mouvements divers et lents, des postures immobiles et des étirements. Le but étant de relancer l'énergie qui circule de manière plus harmonieuse dans le corps.

Le Tai Chi Chuan quant à lui diffère par l'exécution de ces mêmes principes. Les mouvements sont continus, circulaires et exécutés de manière plus rapides.



POUR ALLER PLUS LOIN,

consultez les catalogues d'activités physiques des sites web :

MANGER BOUGER : <https://www.mangerbouger.fr/bouger-plus/avoir-un-mode-de-vie-actif/catalogue-d-activites-physiques/>

MÉDICOSPORT-SANTÉ : <https://www.vidal.fr/sante/sport/infos-sport-medicosport-sante/>

5. Manger Bouger. Catalogue d'activités physiques. <https://www.mangerbouger.fr/bouger-plus/avoir-un-mode-de-vie-actif/catalogue-d-activites-physiques>. 6. Inserm. Activité physique et prévention des chutes chez les personnes âgées. 2014. 7. Ameli. https://www.ameli.fr/paris/assure/sante/bons-gestes/seniors/reagir-cas-chute-age?__cf_chl_tk=RgF7HRhBelxjgOxoLoP7HLnRjRSIrcErBxyD4BA4-1707145107-0-gaNycGzNFHs. 8. Barres N. Activité physique et maladie chronique : freins et leviers motivationnels identifiés. *Univadis*. 2020. 9. Service Public d'information en santé. <https://www.sante.fr/activite-physique-se-fixer-les-bons-objectifs#p-4>.

Conseils pratiques

TRAVAILLER SON ÉQUILIBRE

Avec les exercices de type cardio et le renforcement musculaire, il est intéressant d'intégrer dans sa routine des exercices de stimulation de l'équilibre de façon progressive et en faisant varier le niveau de contrainte. Par exemple, se tenir debout avec un pied juste devant l'autre, ou sur un seul pied.⁽⁶⁾

SE RELEVER EN CAS DE CHUTE

La 1^{re} chose à faire après une chute est de se remettre de ses émotions en respirant profondément. En cas de malaise, patientez, le temps de se reposer, avant de tenter de vous redresser. Par la suite, prenez un moment pour évaluer la situation et chercher les éventuelles blessures. Si vous êtes tombés en arrière, tournez-vous sur le côté.⁽⁷⁾

Comment rester motivé(e) dans la durée ?⁽⁸⁾

La motivation n'est pas toujours au rendez-vous. Il est tout à fait normal qu'elle fluctue au fil du temps. Heureusement, il existe des stratégies pour nous aider à la retrouver :

1. **Explorer nos centres d'intérêt** pour choisir une activité qui nous attire et nous permet de ressentir du plaisir.
2. **Intégrer l'activité dans la routine** en adaptant le type et l'heure à son quotidien plutôt que de changer ses habitudes.
3. **Anticiper les obstacles potentiels**, comme le mauvais temps, et se préparer en ayant par exemple une tenue et des chaussures adaptées.
4. **Programmer à l'avance l'activité et la noter dans son agenda** comme un RDV important. Obtenir le soutien et les encouragements de son entourage en les informant de cet engagement.
5. **Avoir un partenaire lors des activités** pour se responsabiliser et partager l'expérience. Faire de cette activité un évènement social.

Savoir se fixer des objectifs atteignables évolutifs⁽⁹⁾

Définir un ou plusieurs objectifs est le point de départ de tout projet, notamment s'il s'agit d'avoir un mode de vie plus actif. Il est important que ces objectifs soient clairs, précis, réalisables et axés sur la pratique régulière d'une activité physique, plutôt que sur le résultat. Par exemple, « Je m'engage à jardiner pendant 45 minutes chaque samedi matin. »

À VOTRE TOUR D'AGIR !

Lundi : Faire une courte marche autour du quartier à la pause déjeuner.

Mardi : Descendre une station de bus/métro plus tôt.

Mercredi : Prendre les escaliers plutôt que l'ascenseur.

Jeudi :

Vendredi :

Samedi :

Dimanche :

Comment vous sentez-vous après avoir fixé ces objectifs ?



À VOUS DE COLORIER

NOTES

