Sexualité et rhumatismes inflammatoires chroniques

OSONS EN PARLER !



La sexualité est un sujet complexe et encore tabou dans notre société. Et lorsqu'une maladie chronique survient, elle peut être perturbée, ce qui complique encore les choses ! Preuve que ce sujet vous préoccupe, vous avez été nombreux à répondre à notre enquête sur ce thème (voir les résultats dans les pages précédentes).
Les autorités de santé se penchent enfin sur la question et ont mis en place une "Stratégie nationale de santé sexuelle" pour la période 2017 - 2030. L'un des objectifs affichés est de prendre en compte l'impact de la maladie chronique sur la vie sexuelle, avec notamment la formation des professionnels de santé sur cette problématique. De notre côté, nous avons souhaité connaître le point de vue du médecin et avons demandé l'avis du **Professeur Elisabeth Gervais, rhumatologue au CHU de Poitiers** sur les liens entre rhumatismes inflammatoires chroniques et sexualité.

Pourquoi les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) peuvent-ils avoir des répercussions sur la qualité de vie sexuelle des malades ?

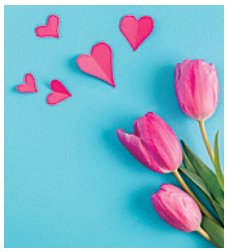
La sexualité des patients peut être impactée pour différentes raisons. Les douleurs, la fatigue – liée à la maladie ou aux traitements – en font partie. On peut distinguer deux types de fatigue : la fatigue physique et la fatigue psychologique qui entraîne des variations de l'humeur, du moral. Cette fatigue psychique est accentuée chez les personnes atteintes de maladies chroniques telles que les rhumatismes inflammatoires chroniques qui ont des retentissements sur le quotidien, entraînant parfois un handicap. Or la libido peut être influencée par l'humeur. Je pense que la fatigue psychique peut engendrer une baisse de libido tout autant que la fatigue physique.
Le psychisme joue également un rôle sur un terrain plus personnel : la maladie peut induire des bouleversements dans les projets de vie. Le malade se pose beaucoup de questions : « *J'ai une maladie chronique, est-ce que je vais pouvoir continuer à faire telle ou telle chose ?* », « *Qu'est-ce que je veux vraiment dans la vie ?* », etc. Souvent, le malade cherche un sens à sa maladie : « *Pourquoi moi ?* » et il va parfois le trouver dans la remise en question de son couple, de sa vie de famille, de son travail… La maladie peut également modifier le corps, l'image de soi, l'estime de soi, ce qui fragilise la personne.
Le cas des patients qui ont une maladie ancienne est particulier : ceux qui n'ont pas pu bénéficier de traitements efficaces assez tôt ont aujourd'hui des séquelles physiques inhérentes à la maladie, des destructions articulaires, ce qui peut induire des problèmes mécaniques. Certains ont des prothèses de hanches, ce qui n'empêche pas les rapports sexuels mais peut amener à les modifier.
Mais je ne pense pas que la maladie elle-même ou ses séquelles soit le plus important. L'incapacité physique à avoir des rapports ne doit concerner aujourd'hui qu'une toute petite minorité de malades. En dehors des poussées, la sexualité doit être possible.

Les traitements des RIC peuvent-ils entraîner des troubles de la sexualité ?

Le méthotrexate peut entraîner une diminution de la libido chez l'homme, c'est indiqué dans les effets indésirables sur la notice du médicament. Personnellement, je peux compter sur les doigts d'une main le nombre de fois où un patient m'a dit que sa libido avait diminué avec le méthotrexate. Et une, voire deux femmes m'ont parlé de diminution de la libido avec le léflunomide. J'avais alors changé de traitement de fond et la situation s'était arrangée.
Il y a eu très peu d'études publiées sur le sujet, notamment parce que c'est très difficile à évaluer, surtout pour le méthotrexate qui est prescrit dès le début de la maladie. Or au moment du diagnostic, les patients sont fatigués, ont mal, se demandent ce qui leur arrive, le méthotrexate peut leur donner un peu la nausée… ce n'est pas la période idéale pour la libido !

Chez la femme, la polyarthrite survient souvent vers l'âge de la ménopause. Cela a-t-il une incidence sur la libido ?

Le fait que la maladie arrive au moment de la pré-ménopause ou ménopause peut jouer un rôle sur la diminution de la libido de la femme, mais je serais plutôt nuancée sur le sujet : je pense que l'influence de la ménopause sur la libido est un peu trop médiatisée,



…Je pense que le cadre de l'éducation thérapeutique (ETP) serait idéal pour aborder ces questions, il pourrait y avoir un atelier spécifique sur la sexualité…

ce qui peut au final induire le problème !
Ce qui rend les choses plus compliquées à mon avis, c'est que la polyarthrite survient à un âge où souvent les couples sont anciens (sauf s'ils viennent d'être constitués)... Une femme mariée depuis 25 ou 30 ans chez qui la maladie survient à 55 ans, en période de ménopause, va peut-être avoir moins d'appétence car aux problèmes liés à la maladie se surajoute l'ancienneté du couple.
Je vois des femmes de cet âge qui débutent une polyarthrite alors qu'elles ont changé de vie récemment, qu'elles ont un nouveau conjoint, et je n'ai pas l'impression que leur couple soit en danger. Il ne faut pas tout mettre sur le compte de la maladie, aggraver les choses, d'autant que cela peut provoquer une certaine culpabilité : les patientes se sentent souvent responsables, notamment dans le rapport à leur famille, elles essaient de faire leur maximum, comme si elles n'étaient pas malades.
Dans mon rôle de médecin, si je devais parler de sexualité en disant qu'à cause de la maladie et des médicaments, la libido va être en baisse, je risquerais d'induire quelque chose. Et je ne pense pas que la maladie entraîne tant de perturbations que cela.

Y a-t-il des solutions qui peuvent aider à conserver une vie sexuelle satisfaisante malgré la maladie, telles que pratiquer régulièrement de l'activité physique, utiliser des lubrifiants, du viagra, favoriser certaines positions ?

Oui, toutes ces solutions peuvent être utiles, mais cela s'applique à la population générale, notamment la population vieillissante, et non spécifiquement aux polyarthritiques. Concernant les positions, la prothèse de hanche est un cas particulier car une rotation externe trop importante peut entraîner une luxation, les orthopédistes l'expliquent bien aux patients. A part ça, pas de position à proscrire, sauf celle qui fait mal ! D'un malade à l'autre et d'un jour à l'autre, une position va être bien ou non, il faut donc en discuter avec le conjoint car cela risque de poser problème s'il n'y a pas de mots mis sur la sexualité.



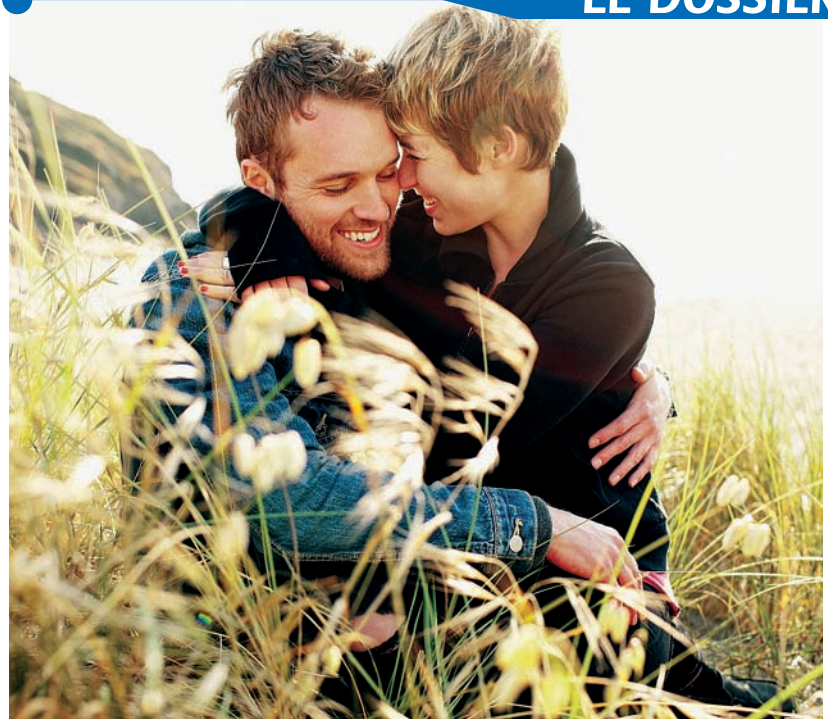
C'est ce qui me parait essentiel : la communication au sein du couple. Or en matière de sexualité, la parole n'est pas très libérée : la sexualité se parle peu, ce sont plutôt des gestes. Les couples ont souvent du mal à parler de leur sexualité entre eux. La maladie ou une prothèse n'est pas un problème en soi. Cela devient un problème parce qu'il faut en parler. Mettre des mots sur ses difficultés, son ressenti : « *Cette position n'est plus possible, ça me fait mal* »… est essentiel. S'il n'y a pas de discussion possible, il peut y avoir une incompréhension au sein du couple et cela peut entraîner l'absence de sexualité. Dans un couple qui fonctionne moyennement ou qui a du mal à parler, la maladie peut être le déclencheur du problème.

En tant que rhumatologue, abordez-vous ce sujet avec vos patients ?

Jusqu'à présent, je n'ai jamais osé ! Je réponds aux questions si le patient aborde le sujet mais je ne le fais jamais de moi-même, car je trouve cela extrêmement délicat et je ne veux pas être trop intrusive.
Nous, médecins, n'avons pas reçu de formation sur ce sujet, sur les mots à utiliser, etc. Or dans ce domaine, les mots sont très importants. Je crains aujourd'hui de faire pire que mieux, de révéler un problème *(« Effectivement, notre sexualité s'est dégradée mais est-ce vraiment lié à la maladie ou à autre chose ? »…)*. Et cela peut vite déborder, d'autant plus si les deux conjoints sont présents en consultation.
Je n'ai pas non plus reçu de formation sur l'annonce du diagnostic par exemple, mais avec l'expérience, j'ai appris à utiliser les bons mots, je sais comment m'y prendre, du moins je l'espère !
Cela dit, si nous médecins osions enfin parler de sexualité, cela pourrait peut-être permettre au patient de prendre conscience qu'il faut qu'il en parle à son conjoint. Je pense que le cadre de l'éducation thérapeutique (ETP) serait idéal pour aborder ces questions, il pourrait y avoir un atelier spécifique sur la sexualité, commun à toutes les maladies chroniques. Ce serait beaucoup moins intrusif : le patient choisirait ou non d'y participer. De plus, en atelier d'ETP, on prend son temps, la parole peut être libérée, y compris sur des sujets parfois très sensibles pour les malades.

Dans l'enquête que nous venons de mener, 80 % des patients ont déclaré rencontrer des difficultés, liées à leur maladie ou à leurs traitements, qui nuisent à leur vie sexuelle (ex. : fatigue, douleurs et raideurs articulaires, baisse de libido, sécheresse vaginale ou dysfonction érectile, dégradation de l'image corporelle, baisse de moral, perte de confiance en soi, incompréhension du partenaire…). Qu'en pensez-vous ? Vos patients abordent-ils fréquemment ces problèmes ?

Je suis étonnée de ce pourcentage très élevé, je pensais plutôt qu'environ un malade sur deux était gêné dans sa vie sexuelle. Avec les traitements efficaces dont nous disposons aujourd'hui, j'ai l'impression que la maladie ▶



des patients est bien contrôlée et que leur vie est presque comme elle était avant. Je ne pensais pas qu'il y avait un tel impact, sûrement parce qu'il est très rare que les patients abordent ce sujet en consultation.

À part le rhumatologue, avec qui le patient peut-il aborder ses difficultés ?

En premier lieu, je dirais le médecin généraliste qui prend en charge son patient dans sa globalité. Si les difficultés sont dues à des douleurs, le généraliste pourra prescrire des antalgiques ; si elles sont liées à une sécheresse vaginale, il pourra éventuellement traiter la ménopause ou proposer des lubrifiants. Au départ, il faut une discussion avec un médecin, généraliste ou rhumatologue, pour vérifier si les difficultés sexuelles sont liées à la maladie ou aux traitements. Le gynécologue pour les femmes et l'urologue pour les hommes peuvent également être des interlocuteurs privilégiés. Si les difficultés sont inhérentes au couple, il peut être utile de consulter un sexologue, dont la plupart sont aussi psychologues.

Souhaitez-vous adresser un message à nos lecteurs ?

Osons parler des problèmes de sexualité ! Le seul fait d'en parler ne dénouera pas forcément le problème, mais cela ne peut qu'aider. Ce sujet est difficile à aborder pour le médecin, par peur d'intrusion, mais le patient ne doit pas hésiter à en parler et le rhumatologue doit se montrer à l'écoute, ouvert à la question.
Peut-être qu'à terme, avec l'évolution de la société, nous arriverons à aborder le sujet de la sexualité, même lorsqu'elle ne pose pas de problème. De même que nous demandons aux patients « *Comment ça va au travail ? Avec votre famille ? Vos loisirs ?* », nous pourrions demander « *Et au lit, ça va comment ?* ». Banaliser la question serait déjà une bonne chose. ■

TRUCS ET ASTUCES DE PATIENTS

Dans notre enquête "RIC et vie intime", vous avez été nombreux à nous révéler vos "trucs et astuces" qui contribuent à votre épanouissement sexuel. En voici une sélection :

- « Utilisation systématique de gel lubrifiant »
- « Prendre le temps de préliminaires longs qui mettent en confiance et permettent la détente complète du corps »
- « Des coussins supplémentaires... beaucoup de coussins ! »
- « Prendre des antalgiques type morphiniques avant »
- « Ne pas attendre le soir ! »
- « La masturbation »
- « Des séances de massages »
- « Des ovules pour la sécheresse vaginale »
- « La médecine douce : homéopathie, phytothérapie, auto-hypnose, auto-relaxation »
- « Du viagra »
- « Positions différentes et rythme des relations adapté selon les douleurs »
- « Éviter les positions acrobatiques, user de coussins pour se caler ou se soulager »
- « Recours aux sextoys quand les positions ne sont pas supportables pour les membres inférieurs ou le dos »
- « Utiliser des draps en soie pour mieux se retourner et glisser ! »

AFPric
Association Française des Polyarthritiques & des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques

une association créée par des malades, pour les malades

Polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite, rhumatisme psoriasique, maladie de Sjögren...
Nous vous informons, accompagnons et soutenons pour mieux comprendre la maladie et mieux vivre avec au quotidien 💛



Contactez-nous si vous avez des questions sur la maladie ou besoin de conseils et d'accompagnement.

01 400 30 200
afpric@afpric.org
www.polyarthrite.org

