

L'ARTHRITE ÇA SUFFIT !

Pour obtenir les meilleurs résultats possibles, vous devez établir des liens étroits avec votre équipe de soins et participer activement à votre traitement.

En apprenant certaines stratégies d'adaptation, vous maîtriserez mieux votre état et serez plus optimiste.

Pour appuyer la recherche sur l'arthrite ou en savoir plus, communiquez avec la Société de l'arthrite :



1.800.321.1433



www.arthrite.ca



Le contenu de la présente brochure a été revu et corrigé par des membres du comité consultatif médical de la Société de l'arthrite.

Intimité et arthrite a été réalisé grâce à une subvention à visée éducative sans restriction de Pfizer Canada.

SÉRIE
MA QUALITÉ DE VIE
de la Société de l'arthrite



Intimité et arthrite



Qu'est-ce que l'arthrite?

Il existe une centaine de formes d'arthrite et on estime à quatre millions le nombre de personnes atteintes au Canada¹. On définit ces formes d'arthrite comme des états qui touchent l'appareil locomoteur : os, articulations, bourses, ligaments, muscles et tendons. Certaines formes ont des manifestations généralisées comme la fièvre, la fatigue ou l'amaigrissement. D'autres ont des manifestations relatives à la peau, aux viscères ou au système nerveux. L'arthrite est souvent chronique, et



l'atteinte articulaire progresse avec le temps. La personne atteinte d'arthrite et ses proches doivent apprendre à vivre avec la douleur, la raideur et la limitation articulaires et avec les limites et la complexité du traitement médical. L'arthrite entraîne souvent une incapacité et de la dépression. Elle touche toutes les sphères de la vie : personnelle, familiale, professionnelle et sociale. Elle a également des répercussions sur la vie sexuelle.

Comment définit-on la sexualité?

La sexualité est un phénomène de tous les âges de la vie. Au sens strict, elle comprend la capacité de reproduction ainsi que le désir et le plaisir sexuels. Au sens large, elle nous définit dans chacun de nos rôles. Elle nous accompagne dans la santé et dans la maladie.

La sexualité préoccupe les personnes atteintes d'arthrite sans distinction d'âge ou de sexe, allant de l'homme de 65 ans qui vient d'être opéré pour un remplacement de la hanche à la femme de 30 ans qui s'inquiète de sa capacité de concevoir un enfant en raison des médicaments qu'elle prend.

La sexualité est un aspect privé de la vie dont les gens ont de la difficulté à parler. Ainsi, si les enquêtes révèlent que 40 % des personnes atteintes d'arthrite souhaiteraient être aidées dans leurs difficultés sexuelles, la majorité d'entre elles restent silencieuses et seulement 15 % vont en parler spontanément^{2,3,4}.

Quel est l'impact de l'arthrite sur la sexualité?

Il est évident que la douleur, la fatigue et la limitation de la mobilité articulaire ont un impact négatif sur la sexualité. De plus, l'arthrite peut entraîner les effets suivants sur la fonction sexuelle : la baisse du désir sexuel, la sécheresse vaginale causée par le syndrome de Sjögren* chez la femme et la dysfonction érectile qu'on retrouve plus souvent chez les hommes atteints de polyarthrite rhumatoïde.

Enfin, elle peut entraîner des conséquences sur les plans économique (baisse des revenus) et psychologique : problèmes liés à l'image de soi ou à l'estime de soi, perte d'autonomie et interrogations sur l'hérédité, la fertilité, la capacité d'accoucher ou de s'occuper d'un enfant. Et combien d'autres conséquences trop nombreuses pour être toutes énumérées ici.

* Le syndrome de Sjögren peut causer une sécheresse de la bouche et des yeux par défaut de sécrétion des larmes et de la salive. De façon similaire, il peut causer une sécheresse vaginale par défaut de lubrification.





L'arthrite et le couple

Quarante pour cent des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde affirment que leur maladie est responsable de tensions dans leur vie conjugale. En dépit de cela, le nombre de divorces n'est pas plus élevé chez les personnes atteintes d'arthrite que dans une population témoin³. En 1984, on rapportait au Québec un divorce pour deux mariages, et la durée moyenne de la vie conjugale était de 7 ans⁵. Les personnes atteintes d'arthrite ne sont donc pas les seules à éprouver, avec le passage du temps, des difficultés d'adaptation et des changements dans leur relation. Une recherche a démontré que, chez 100 couples en santé et économiquement stables dont l'âge moyen était de 35 ans, 75 % des femmes et 50 % des hommes se plaignaient de difficultés sexuelles⁶.

Nous examinerons ci-après les problèmes de nature sexuelle éprouvés par les personnes atteintes d'arthrite : barrières physiques, barrières psychologiques et problèmes liés à l'acte sexuel. Nous proposerons également des éléments de solution.

Barrières physiques

Choisir le bon moment

Lorsque douleur, raideur et limitation du mouvement font partie de la réalité quotidienne du couple, il est essentiel d'accepter qu'une vie sexuelle satisfaisante repose davantage sur la planification que sur la spontanéité.

Il est important de choisir le moment de la journée où la personne arthritique éprouve le moins de malaises, car l'arthrite cause souvent une raideur importante au lever et une fatigue progressive durant la journée. Il est possible d'apprendre à conserver son énergie en suivant les conseils d'une ergothérapeute et en se ménageant des périodes de repos au cours de la journée. De nombreuses personnes arthritiques sont sédentaires et en mauvaise forme physique, ce qui les rend plus vulnérables à la fatigue.

Un programme d'activité physique adapté aide aussi à maintenir un bon niveau d'énergie.



Se préparer à l'acte sexuel

Pour obtenir un meilleur soulagement de la douleur au moment de l'activité sexuelle, on peut prendre des analgésiques de façon à ce que leur effet maximal corresponde au moment prévu.

Les exercices d'assouplissement et d'amplitude du mouvement, appris en physiothérapie, peuvent aussi servir de préparation à l'acte sexuel. Un bain chaud, pris seul ou à deux, suivi d'un massage léger, exerce un effet relaxant et procure une sensation de bien-être. Il établit aussi une complicité sensorielle.

Certaines formes d'arthrite s'accompagnent d'une diminution de la lubrification vaginale. Dans ces cas, l'utilisation de gelée stérile K-Y facilite la pénétration sans favoriser la prolifération des bactéries pouvant causer des infections.

Pour les hommes qui présentent une dysfonction érectile, il existe maintenant diverses solutions comme : médication orale ou thérapie sexuelle, traitements locaux (injections intracaverneuses) ou implants péniens. Il faut en parler à son médecin pour prendre une décision éclairée et partagée.

Établir un code de communication

Il est important de prévoir un code précis pour communiquer ce qui est douloureux et ce qui est agréable : pression sur l'épaule, déplacement de la main ou expression verbale choisie. Cette entente préalable témoigne de l'intérêt des partenaires à maintenir la vie sexuelle du couple. Grâce à ce code, votre conjoint, guidé par vous, n'aura pas à craindre de vous faire mal.

À court terme, cela permet d'éviter une interruption subite de la relation sexuelle; à long terme, cela empêche que le conjoint s'éloigne par crainte de causer de la douleur à sa partenaire, ce qui peut être interprété comme un rejet par la personne arthritique.



Barrières psychologiques

La douleur chronique, la fatigue, la limitation du mouvement et la déformation articulaire peuvent entraîner une baisse de l'estime de soi, de l'image de soi, voire même une dépression qui se répercute sur la vie du couple et sur sa sexualité.

Lorsqu'on demande aux conjoints d'évaluer le degré de douleur et d'incapacité de la personne arthritique, on remarque que leurs perceptions diffèrent considérablement. Or, cet écart peut avoir des conséquences néfastes sur la santé affective de la personne arthritique.

Lorsque le conjoint évalue mal la situation de la personne arthritique, l'aide qu'il apporte peut être inappropriée et néfaste à la vie du couple. La communication est donc essentielle.

En cas de dépression légère, de simples conversations avec le partenaire ou un ami peuvent aider à rétablir une vision réaliste et positive chez la personne atteinte d'arthrite. Par contre, si la dépression est grave, il faut consulter pour obtenir un traitement médicamenteux ou psychothérapeutique approprié.

Lorsque la maladie entraîne des changements de l'apparence corporelle, la personne arthritique ne doit pas présumer des sentiments de son conjoint. Les changements physiques causés par l'arthrite ne génèrent pas nécessairement le conjoint, dont l'amour peut très bien rester intact. Il faut que les deux membres du couple expriment leur anxiété afin de parvenir à une vision réaliste et à une saine adaptation. La personne atteinte doit cependant faire un effort constant sur le plan de sa toilette personnelle et choisir des tenues vestimentaires qui la mettent en valeur. À long terme, ces efforts d'ordre esthétique lui seront bénéfiques, car ils l'aideront à préserver une saine image de soi. Un ergothérapeute peut conseiller des techniques ou des articles de toilette adaptés aux besoins d'une personne atteinte d'arthrite.

Problèmes liés à l'acte sexuel

Positions sexuelles adaptées

Plusieurs problèmes entraînant une douleur au niveau des articulations sont d'origine purement mécanique. C'est pourquoi ils peuvent être résolus par l'adoption de certaines positions plus confortables pour la personne arthritique au cours de l'acte sexuel.

Bien que nous vivions à une époque de libération sexuelle, la plupart des couples n'utilisent qu'une ou deux positions classiques.

Atteinte du dos et de la hanche chez l'homme

Figure 1
Position latérale de face. Pénétration antérieure.

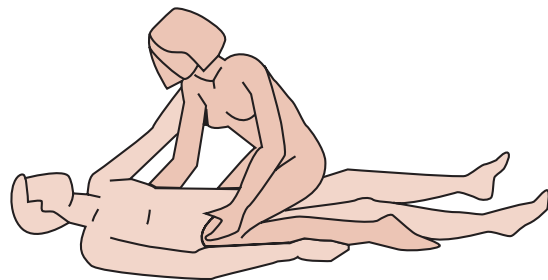
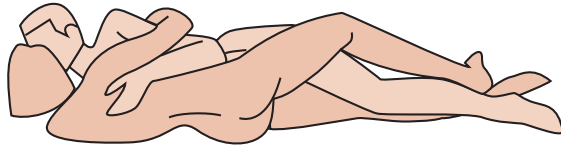
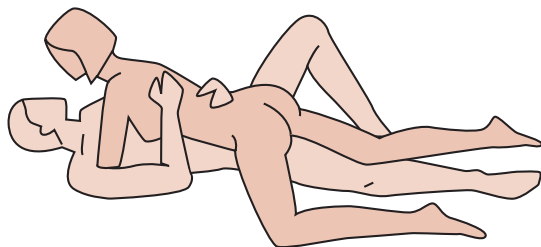


Figure 2
Homme sur le dos. La femme accroupie fait face ou tourne le dos à l'homme. Elle supporte son propre poids. Utile si le dos est atteint, mais aussi si l'homme ne peut supporter son poids avec les membres supérieurs et les épaules.

Figure 3
Atteinte unilatérale. Pénétration antérieure.



Les positions illustrées ci-dessous (figures 1 à 8) pourront aider la personne atteinte d'arthrite de la hanche, du genou, du dos ou des épaules.

Ces positions, comme les techniques orales ou manuelles mentionnées plus loin, sont des manifestations courantes de l'activité sexuelle humaine. Bien entendu, vous ne devriez essayer que celles qui vous paraissent acceptables. La plupart des librairies vendent des livres sur les positions sexuelles qui sont bien conçus et illustrés. Ces ouvrages peuvent vous aider à varier vos positions et à trouver celles qui vous conviennent.

L'utilisation de coussins pour supporter les articulations peut également aider la personne arthritique à se sentir plus à l'aise.

Atteinte des membres inférieurs, en particulier de la hanche, chez la femme

Figure 4
Position latérale. Pénétration postérieure.

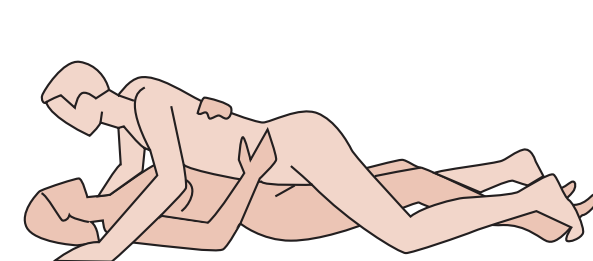
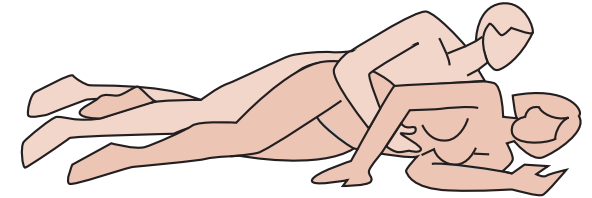
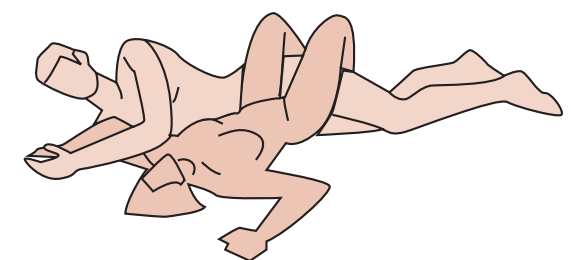


Figure 5
Si la femme ne peut ouvrir les jambes. Noter que l'homme soutient son propre poids. Pénétration antérieure.

Figure 6
Si la femme présente des contractures graves des hanches et des genoux. Pénétration postérieure.



Suite à la page 9

Atteinte des membres inférieurs, en particulier de la hanche, chez la femme

Figure 7
Position debout, en appui sur un meuble. Pénétration postérieure.

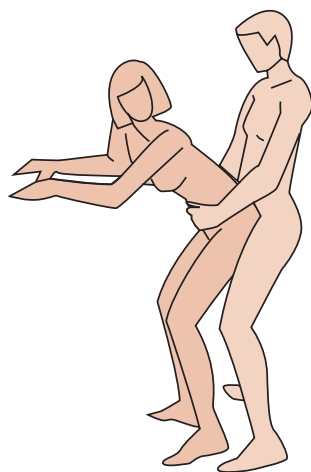


Figure 8
Position agenouillée. Pénétration postérieure. À éviter en présence d'une douleur à l'épaule.



Reproduites avec l'autorisation de Wiley-Liss Inc., filiale de John Wiley & Son, Inc. : «Sexual problems in rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis.» Elst P, Sybesma T., van der Stadt RJ., Prins AP, Muller, WH, den Butter, A. Arthritis Rheum. Févr. 1984; 27(2) : 217-20 Tous droits réservés ©

Autres méthodes de stimulation

Il est possible que la douleur et la déformation soient trop importantes pour qu'un simple changement de position suffise à corriger les malaises. Pour plusieurs couples, la stimulation manuelle ou orale des organes génitaux est acceptable et satisfaisante. Si la douleur et la déformation de la main sont trop grandes, l'utilisation d'un vibreur peut faciliter cette pratique. Le recours à ces variantes doit se faire dans le respect des sentiments et des croyances des deux conjoints. En l'absence de partenaire, l'autostimulation est courante pour la satisfaction des besoins sexuels; en effet, selon les statistiques, 92 % des hommes et 62 % des femmes y recourent⁷, sans subir les conséquences néfastes qu'exprimaient certains mythes de l'époque victorienne!

Chirurgie

L'équipe médicale peut aussi vous venir en aide pour de nombreux problèmes. Ainsi, une atteinte grave de la hanche peut être corrigée grâce au remplacement de l'articulation par une prothèse.

Le personne qui subit ce type d'opération peut reprendre ses activités sexuelles six semaines après l'intervention, dans la mesure où les flexions maximales, comme la flexion des genoux sur la poitrine, sont évitées. Aujourd'hui, plusieurs autres techniques chirurgicales sont couramment utilisées et peuvent apporter une solution à des problèmes qui paraissent autrefois insolubles.



La reproduction

La personne atteinte d'arthrite qui désire un enfant doit tenir compte des conséquences de la maladie et des médicaments sur la fertilité, la capacité de mener une grossesse à terme, le risque d'anomalies fœtales, le risque de transmission héréditaire et la capacité de s'occuper de l'enfant, de l'allaiter et de l'éduquer.

Arthrite, fécondité et risque fœtal

Certains médicaments peuvent amoindrir le désir sexuel : l'amitriptyline, la nifédipine, les corticostéroïdes et le méthotrexate.

D'autres, dont les corticostéroïdes, la salazopyrine et les immunosuppresseurs, peuvent réduire la fécondité.

Certains peuvent augmenter le risque de saignement pendant la grossesse et au moment de l'accouchement.

En général, la femme enceinte doit éviter de prendre des médicaments. Cependant, elle doit suivre les directives de son médecin à ce sujet, qui seront adaptées à son cas précis.

Une méthode contraceptive efficace est recommandée à la femme atteinte d'arthrite qui suit un traitement médicamenteux et même à l'homme dans certains cas, par exemple s'il prend du léflunomide, un antirhumatismal.

Si vous souhaitez avoir un enfant, vous devez consulter votre médecin qui vous expliquera les modifications à apporter à votre traitement ainsi que les risques pour vous et votre enfant durant la grossesse et l'allaitement.

Certains médicaments doivent être interrompus jusqu'à trois mois avant la conception. Plusieurs autres médicaments ne peuvent pas être repris tant que la femme allaite.

Il faut aussi penser à ne pas subir d'examens radiologiques durant la grossesse à cause des risques d'irradiation du fœtus. En cas de grossesse, il faut toujours prévenir le médecin ou le technicien en radiologie.

Arthrite et grossesse

Dans la plupart des cas, la grossesse n'exerce pas d'effets indésirables permanents sur l'évolution de l'arthrite. Les derniers mois peuvent être pénibles à cause de l'effort imposé au dos et aux articulations porteuses par le poids supplémentaire; mais ces effets sont temporaires et souvent soulagés pas le maintien d'une bonne posture et par un repos approprié. Il faut noter que certaines femmes atteintes de polyarthrite rhumatoïde se sentent mieux durant la grossesse et peuvent cesser de prendre des médicaments.

On peut cependant observer une rechute de la maladie après l'accouchement. Il est très rare que les déformations articulaires nécessitent un recours à la césarienne.

En général, l'arthrite n'a pas d'effets indésirables sur l'enfant. Seul le lupus peut entraîner des complications tant chez la mère que chez l'enfant. Les cas de lupus doivent faire l'objet d'une surveillance médicale étroite; la grossesse ne doit être envisagée qu'avec l'accord du rhumatologue et de l'obstétricien.

Hérédité

La goutte, la spondylarthrite ankylosante et une forme d'arthrose de la main se rencontrent plus fréquemment dans certaines familles. L'arthrite associée à l'hémophilie est de transmission héréditaire. Il est rare cependant que l'arthrite soit transmise directement de la mère à l'enfant. Faites part de vos craintes à ce sujet à votre médecin. Il est en mesure de définir avec vous, de façon réaliste, les risques liés à votre état. Vous serez rassurée et vous pourrez prendre une décision éclairée.



Le parent atteint d'arthrite

S'occuper d'un enfant peut être difficile pour un parent qui souffre d'arthrite. Un ergothérapeute pourra vous apprendre des moyens pour conserver votre énergie et vous suggérer des articles adaptés pour les soins du bébé. Il est également essentiel d'accepter l'aide du conjoint, de la famille, des amis et même d'autres ressources. Après l'accouchement, même les mères en bonne santé peuvent être déprimées et éprouver des sentiments d'impuissance et d'incapacité. Il faut se ménager des périodes de repos et accepter du soutien et de l'aide. N'essayez pas de jouer les héros, il pourrait en résulter une pénible rechute.

Contraception et planning familial

S'il faut penser à la contraception à cause de la prise de médicaments pouvant avoir un effet sur le fœtus, il faut aussi planifier les naissances en tenant compte du nombre d'enfants dont un parent arthritique peut s'occuper et qu'il peut soutenir financièrement.

Conclusion

L'arthrite peut entraîner diverses difficultés sexuelles qui nécessitent une adaptation constante de la part de la personne arthritique et du couple. La communication des difficultés et des besoins est une première étape dans la recherche de solutions pour préserver une relation mutuellement satisfaisante. Vous ne pourrez bénéficier des conseils de spécialistes que si vous les sollicitez et les acceptez.

Lorsqu'un conjoint est atteint d'arthrite, l'épanouissement sexuel du couple doit passer par l'acceptation de la maladie, l'adaptation à la situation et le dialogue. Le couple demeure le seul juge de ce qui lui convient aux divers stades de l'évolution de la maladie.

Par

Monique Camerlain, M.D., FRCPC

Membre conseil

Service de rhumatologie

Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Comité de rédaction

Pierre Alarie, M.D. Richard Villeneuve, Ph. D.

Références

1. Santé Canada. *L'arthrite au Canada. Une bataille à gagner*. Ottawa, Canada, 2003.
2. Blake D., Maisiak R., Brown S., et al. « Acceptance by arthritis patients of clinical inquiry into their sexual adjustment », *Psychosomatics*. 1986; 27:576-579.
3. Blake D., Maisiak R., Alarcon G.S., Holley H., Brown S. « Sexual Quality of Life of Patients with Arthritis Compared with Arthritis Free Controls », *J Rheumatol*. 1987; 14(3):570-575.
4. Chemenkoff C., Chemenkoff W. « Taking a Sexual Social History », *Canadian Journal of Diagnosis*. Sept. 1989; 1; 87-100.
5. Morval M., « Évolution des rapports homme-femme dans le couple », *Actualité médicale*. 15 février 1989; 38-42.
6. Frank E., Anderson C., Rubinstein D. « Frequency of Sexual Dysfunction in Normal Couples », *New Engl. J. Med*. 1978; 299: 111-115.
7. Kinsey A.C., Pomeroy W.B., Martin C.E., Gebhard P.H. *Sexual Behavior in the Human Female*. Philadelphie, Saunders, 1953.