

I Revues générales

Psoriasis et grossesse : paroles de patientes

RÉSUMÉ : Parvenir à une solution thérapeutique satisfaisante et surmonter les diverses appréhensions intimes et affectives dues à la détérioration de l'image de soi dans cette maladie affichante sont deux facteurs déterminants pour envisager la vie sexuelle que l'on désire. Et tout naturellement vient le désir d'enfant. Mais une grossesse ne va-t-elle pas venir remettre en question les résultats obtenus après une bataille parfois longue et difficile contre le psoriasis ? De plus, la question de la transmission de la maladie et de la santé de l'enfant ainsi que celle du déroulement de la grossesse et de l'allaitement se posent, dans un contexte d'informations sans guidance, concernant les traitements et leur compatibilité avec la santé de la mère et de l'enfant...



R. AUBERT
Présidente de France Psoriasis.

Selon le projet “Objectifs Peau”, 26,21 % des Français souffrant de psoriasis sont des femmes entre 18 et 45 ans. Ainsi, la prévalence du psoriasis chez les femmes de 18 à 45 ans est de 4,69 %, soit **726 000 Françaises** (extrapolation des données Insee 01/2018), ce qui donne la mesure de l'importance de la population concernée par cette problématique.

À tout âge, quel que soit le sexe, la qualité de vie est très impactée par le psoriasis, qu'il soit cutané ou rhumatismal. Une vie souvent vécue entre honte et rejet pour cette maladie à double fardeau : affichante sur un organe offert au regard de l'autre et douloureuse par ses localisations. Objet de graves préjugés (contagiosité, déficit d'hygiène, suspicion de déséquilibre mental...) qui parasitent notre relation à l'autre, le psoriasis ne suscite généralement pas d'empathie. Cette image sociale très détériorée, allant parfois jusqu'au rejet, a évidemment un impact fort sur la vie professionnelle, sociale, affective... (**encadré 1**).

Être atteint du psoriasis, c'est vivre une **sexualité perturbée** dans plus de 2/3 des

cas. Pour une femme, c'est une **atteinte lourde à sa féminité** et une dégradation de l'image de soi qui ne facilitent pas ses relations intimes et amoureuses. Et l'étude “Les jeunes et le Pso 2019” montre qu'il n'est pas facile d'aborder le sujet, considéré comme tabou tant par les médecins que par les patientes... Mais, aujourd'hui, même si c'est parfois un peu long, un parcours de soins bien mené avec le dermatologue conduit à une alliance thérapeutique gagnante, avec des solutions personnalisées adaptées à chaque patiente. Dans ce contexte, être enfin “blanchie”, délivrée de ce fardeau, c'est aller vers une restauration de l'image de soi, être plus à l'aise dans sa vie de couple et avoir envie de mener une vie de famille. Pourquoi, alors, ne pas envisager d'avoir un enfant ?

Psoriasis et désir d'enfant : une remise en question

Quand, enfin, une solution thérapeutique satisfaisante est mise en place, que la patiente a retrouvé confiance en elle, **on craint de remettre en jeu des résultats positifs et des victoires qu'on a parfois**

Quelques chiffres pour objectiver...

Voici quelques données qui objectivent les freins dus au psoriasis dans la vie intime des malades, recueillis lors d'enquêtes de perception :

>>> Des conditions relationnelles et des rejets qui ne favorisent pas l'accès à une vie amoureuse :

- Soit parce que l'image de soi du psoriasique est très détériorée : 33 % des psoriasiques éprouvent de la honte par rapport à leur maladie*.
- Soit par le rejet qu'il (elle) inspire à l'autre sexe :
 - 29 % des Français refuseraient de "faire la bise" à une personne atteinte de psoriasis** ;
 - 11 % des Français refuseraient d'avoir des relations sexuelles avec une personne atteinte de psoriasis et 51 % des réticences, soit près des 2/3 qui manifestent une appréhension forte** ;
 - dans le cas où la conjointe déclarerait un psoriasis, 38 % des hommes non psoriasiques déclarent que cela remettrait en cause le fait de poursuivre la vie commune**.

>>> La difficulté d'aborder la vie de couple et la sexualité :

- dans 20 % des cas, la maladie de peau a eu au moins une répercussion sur le couple*** ;
- 49 % des malades (et 38 % de leurs proches) estiment que le psoriasis est source de tension dans le couple* ;
- 71 % des personnes souffrant de psoriasis évoquent des troubles sexuels liés à leur pathologie**** ;
- chez les jeunes, 64 % pensent que, s'ils avaient du psoriasis, ils seraient gênés de se déshabiller devant leur partenaire*****

>>> Les réticences des partenaires à propos du désir d'enfant : 35 % des Français déclarent que le fait de déclarer un psoriasis aurait, pour leur partenaire, un impact sur le fait d'envisager d'avoir des enfants**.

>>> Ajoutons que, dans une étude récemment publiée par le JEADV, il semblerait qu'un dermatologue sur 5 déclare aborder systématiquement l'impact du psoriasis sur la sexualité de leurs patientes et 1 sur 2 "seulement si le sujet est abordé spontanément par la patiente" (*Crossed looks on the dermatologist's position and the patient's preoccupations as to psoriasis and pregnancy: preliminary results of the PREGNAN-PSO study*, 11/01/2019).

* "Regards croisés" 2016, enquête Ipsos pour France Psoriasis.

** Sondage réalisé par Opinion Way en 2015 pour France Psoriasis.

*** "Objectif peau" 2017, enquête réalisée par Opinion Way pour la SFD.

**** Sampogna et al. *Dermatology*, 2007;214:144-150.

***** Étude "Les jeunes et le Pso" 2019 menée par Opinion Way pour France Psoriasis.

Encadré 1.

mis des années à gagner sur la pathologie et ses conséquences. Le projet de grossesse, si naturel souvent, suscite dans ce contexte craintes et interrogations qui sont fréquemment sources de freins et peuvent susciter deux comportements extrêmes : éviter de s'engager dans une démarche de traitement ou renoncer à satisfaire ce désir d'enfant.

>>> D'abord, viennent les multiples interrogations sur la compatibilité des traitements avec la grossesse (**encadré 2**) :
– arrêt ou maintien en toute sécurité pour la mère comme pour l'enfant ;
– compatibilité avec le bon déroulement de la grossesse ;

– dans le cas d'une nécessité d'arrêter, à quel moment faut-il stopper les prises de médicament ? Faut-il prévoir une anticipation ? Quel traitement reste néanmoins possible le cas échéant ?

– au moment de la reprise d'un traitement qu'on aura dû suspendre, retrouvera-t-il son efficacité ?

>>> Ensuite, le questionnaire le plus anxiogène concerne l'hérédité, la transmission de la maladie. C'est aussi la crainte de porter la souffrance de la culpabilité de l'avoir transmise. Certaines femmes décident d'ailleurs de ne pas procréer pour ne pas être confrontées à cette perspective : "J'ai vécu l'enfer

pendant mon enfance et mon adolescence à cause du pso. Je ne veux pas d'enfant pour ne pas prendre le risque de lui faire vivre le même calvaire." Il y a également l'influence de la famille et de l'entourage selon son degré de bienveillance ou au contraire la violence de son rejet : "J'étais considérée comme la tare de la famille, alors vous pensez, pas question de faire un enfant dans ces conditions !" D'autres adoptent un tout autre raisonnement : "Le pso ne doit pas être une double peine et nous empêcher de connaître ce bonheur."

>>> Une autre crainte concerne le déroulement de la grossesse proprement dite :

– l'évolution naturelle du psoriasis pendant la grossesse : aggravation ou atténuation ? "Mon pso, tellement imprévisible, flambera-t-il pendant ma grossesse ?" ;
– son éventuel impact sur le fœtus et son développement ;
– une appréhension concernant de nouvelles douleurs dues à la modification du corps (vergetures sur des plaques, douleurs articulaires en cas de rhumatisme psoriasique).

>>> Et après la naissance :

– la problématique de l'allaitement : est-il possible et compatible avec la poursuite ou la reprise du traitement, sans danger pour le bébé ? Les tétées vont-elles être sources de douleurs supplémentaires ?

– la question de l'image maternelle : "En cas de période où mon psoriasis flambe, quelle maman vais-je offrir à mon enfant ? Comment va-t-il le vivre ? Aura-t-il honte de moi ?" ou encore "Je ne montre pas à mon fils les photos de naissance où je le tiens dans mes bras. J'ai peur qu'il ait honte de moi" ;

– la problématique du toucher : est-ce que le psoriasis et son toucher rugueux vont altérer les indispensables relations de tendresse entre la mère et l'enfant ?

– le problème des réactions de l'entourage, souvent difficiles à accepter, par leurs connotations culpabilisantes : "Les gens se penchaient sur la poussette

Revue générale

Selon une étude réalisée auprès des praticiens récemment publiée dans le JEADV, la compatibilité du traitement avec la grossesse (64,5 %) serait le principal sujet abordé par la patiente, devant la transmission de la maladie (54 %) et la nécessité de la contraception (32 %). Le risque du traitement pour l'enfant après la grossesse est abordé par moins de 2 % des femmes qui consultent (*Crossed looks on the dermatologist's position and the patient's preoccupations as to psoriasis and pregnancy: preliminary results of the PREGNAN-PSO study*, 11/01/2019).

Encadré 2.

et avaient l'air soulagés de voir que mon fils avait une belle peau."

>>> Et plus tard...

– **comment l'enfant vivra-t-il ma maladie?** Comment lui expliquer? *"Je n'ai jamais véritablement parlé de ma maladie à mes deux ados: je ne sais comment ils la vivent. J'essaie juste de leur faire comprendre mes limites. Peut-être devrais-je avoir une discussion avec eux?"*;

– **et si je développe un rhumatisme psoriasique?**

– **et si lui aussi développe un psoriasis,** quelle attitude adopter? Comment l'aider à faire face? *"Quand j'étais enfant, j'ai subi toutes sortes d'insultes. Pour ma part, cela m'a renforcée et non enfoncée... c'est cette philosophie que j'essaierais d'inculquer à mon enfant si jamais il avait du pso", "Si l'un de mes fils avait du pso, nous serions là pour l'accompagner et le rassurer. Avec de l'amour, on peut faire beaucoup. Et avec un peu de chance, la recherche aura évolué et on pourra peut-être en guérir..."*

■ Que souhaitent les patientes?

D'une manière générale, cette pathologie connaît un vrai déficit d'information aussi bien sur la pathologie elle-même que sur les solutions thérapeutiques (ce sont souvent les malades eux-mêmes qui véhiculent la plupart des idées fausses sur le psoriasis) (**tableau I**).

	%
Si j'ai du psoriasis, mon enfant en aura aussi	49,36 %
Quand un seul parent a du psoriasis, l'enfant a moins de 1 risque sur 5 de développer la maladie	29,79 %
Une femme enceinte ne peut prendre aucun traitement contre le psoriasis	27,66 %
Le psoriasis peut perturber le bon déroulement de la grossesse	37,02 %
Le psoriasis peut disparaître pendant la grossesse	34,04 %
Il n'est pas possible d'allaiter si on a du psoriasis	48,51 %
Le psoriasis n'est pas contagieux, il ne se transmet pas directement à l'enfant	60,00 %

Tableau I : Dans le cadre d'une évaluation, une série d'affirmations (source : France Psoriasis) ont été proposées à un échantillon de 238 femmes psoriasiques en âge de procréer (18-45 ans) issues d'un échantillon représentatif des femmes françaises. Chacune d'elles devait confirmer la véracité de l'affirmation. Sont présentés dans le tableau ci-dessous les pourcentages de femmes ayant donné la bonne réponse.

Pour les femmes en âge de procréer, on voit qu'il en va de même et la perception des traitements n'est pas le moindre problème. Cela va d'une confiance excessive (puisque des grossesses ont encore eu lieu récemment chez des patientes sous rétinoïdes) à une crainte panique de toutes les solutions thérapeutiques, certaines, parfois atteintes d'un psoriasis sévère, préférant ne pas se soigner ni même consulter pendant les périodes de leur vie où elles désirent des enfants. D'ailleurs, elles ont souvent recours à des solutions non allopathiques et il arrive qu'elles deviennent parfois la proie facile des marchands de miracle si nombreux à profiter de leur maladie et à faire de l'argent sur leur désarroi.

La perspective d'avoir un enfant est une décision qui concerne non seulement la santé de la femme elle-même, mais engage **sa responsabilité** pour cette vie à venir, voire même pour son couple: *"Mon mari et ma famille auraient bien eu besoin de soutien."* Au cours de la grossesse, il y a un suivi médical méticuleux du bébé et de la maman, mais pas un réel accompagnement holistique et adapté: *"On mesurait mon poids, on surveillait ma tension... mais on ne se demandait pas si j'allais bien, je n'avais pas de réconfort", "Je me sentais seule face à l'inconnu et j'aurais aimé que la préparation à l'accouchement soit plus adaptée, pouvoir en parler à un médecin"*.

Il y a donc une évidente nécessité d'un accompagnement du projet parental depuis son anticipation jusqu'à sa réalisation, et il est essentiel de pouvoir traiter et soulager la mère en toute sécurité sanitaire pour elle et pour l'enfant.

Quelques suggestions et propositions...

>>> **Une sensibilisation des spécialistes:** lors de la consultation, l'éventualité d'une grossesse, sujet encore tabou au même titre que la sexualité et la contraception, devrait être abordée **systématiquement** avec les femmes en âge de procréer. Cette "banalisation" du sujet permettrait une information personnalisée et adaptée à la patiente, aussi bien dans l'anticipation que dans la décision de grossesse.

>>> **Une sensibilisation des gynécologues** afin qu'ils prennent en compte la pathologie dans le suivi médical des femmes et, plus particulièrement, en cas de grossesse.

>>> **Une préparation à l'accouchement** adaptée où les sages-femmes intègreraient les préoccupations des futures mères atteintes de psoriasis.

>>> **Les programmes d'éducation thérapeutique** devraient prévoir d'aborder le sujet afin d'accompagner dans la prise de décision et dans sa réalisation.

>>> **La gestion des informations, parfois contradictoires** : des *fake news* génératrices d'angoisses infondées circulent (réseaux sociaux, etc.) et nécessitent une guidance à laquelle pourraient prendre part les personnels de santé et les associations de patients. Nous suggérons la réalisation d'un **document multi-support d'informations fiables**, respectant l'éthique et rédigé dans un langage accessible à toutes et tous, qui comporterait **deux parties complémentaires** :

- un document de synthèse, réalisé par les **spécialistes** sur tous les **traitements** du psoriasis, proposant à l'attention des patientes **une information claire** sur leur compatibilité ou leur incompatibilité avec la grossesse et l'allaitement, qu'il s'agisse de topiques, de systémiques ou de biomédicaments (à actualiser régulièrement) ;
- une partie concernant le désir d'enfants (du type de la brochure déjà réalisée par France Psoriasis : *Envie d'un bébé : le psoriasis n'est pas un obstacle !*”, collection aPSOlu n° 8), synthèse des questionnements et s'appuyant sur un partage d'expériences entre patient(e)s et couples.

>>> **L'offre thérapeutique a considérablement évolué depuis une dizaine d'années** dans le psoriasis, provoquant une **véritable révolution** qui a complètement changé la

vie de nombreux patients. Néanmoins, plusieurs traitements posent problème dans le cadre d'un désir de procréer, soit par une indispensable anticipation (parfois un arrêt de très longue durée quasi impossible à respecter), soit par la nécessité d'arrêter le traitement. Mais les solutions thérapeutiques évoluent puisqu'il existe désormais une biothérapie compatible avec la grossesse et l'allaitement. Cela renforce l'espoir que les patientes placent dans les innovations thérapeutiques.

À propos de l'association France Psoriasis...

Fondée en 1983, reconnue d'utilité publique, France Psoriasis est une association de patients concernant le psoriasis dans son expression cutanée comme dans sa forme rhumatismale. L'entraide et le soutien des patients et de leurs proches, la lutte contre la résignation, le combat contre les idées reçues passent par la réalisation et la mise à disposition de divers moyens d'information et de communication. La sensibilisation et le soutien des acteurs de santé constituent aussi un de ses objectifs majeurs.

Elle encourage également la recherche médicale, initie des enquêtes médico-sociales et sensibilise les instances politiques aux problématiques spécifiques de cette maladie en s'appuyant sur la résolution WHA67.9 de l'OMS, en date du 24 mai 2014, reconnaissant le psoriasis comme une maladie “*non transmissible, chronique, douloureuse, inesthétique, invalidante et incurable [...] source de discriminations [...]*”, et encourageant les États membres à soutenir les efforts de sensibilisation sur ce sujet, recommandations ayant reçu un écho très modeste en France jusqu'ici...

www.francepsoriasis.org
Association France Psoriasis
53, rue Compans
75019 Paris
Tél. 01 42 39 02 55.

Ces perspectives d'amélioration de la qualité de vie des patients psoriasiques ne peuvent pas s'appuyer uniquement sur les progrès concernant les traitements, même s'ils sont déterminants et indispensables : **il est en effet essentiel de mener également une réflexion globale, avec les professionnels de santé, sur l'aide à une prise de décision éclairée, puis sur un accompagnement adapté à la mère, voire au couple, lors de ce désir d'enfants.**