



MALADIE, SEXUALITÉ ET QUALITÉ DE VIE

Dr Mireille DUBOIS CHEVALIER
63 Cours Pierre Puget
13006 MARSEILLE
Tél : 0680964016

COREVIH POC, ASLP, 23 Novembre 2023

EN PRÉAMBULE



- À l'heure de la biomorale, du bien-être à tout prix (mais pas à n'importe quel prix !) *
- **La sexualité, facteur de bien-être (?), a le vent en poupe...** d'autant que tous les risques qu'elle a pu générer - grossesses indésirables, maladies, violences, etc.- ont été maîtrisés

EN PRÉAMBULE



- Puisqu'en un demi siècle on est passé d'un paradigme basé sur le comportement de reproduction à un **paradigme basé sur le comportement « érotique »**
- Happycratie ; Edgar CABANAS, Eva ILLOUZ ; Premier parallèle, 2018
- Biomorale, le syndrome du bien-être ; podcast Zoom zoom zen, lundi 20/11/23

Qualité De Vie (QDV)



- Rappelons que, en psychologie et en médecine, la QDV est le **jugement que porte une personne** sur divers aspects de son **bien-être physique, psychologique, social**
- **NOTION ÉMINEMMENT SUBJECTIVE**, évaluée par le sujet lui-même
- Variable (presque) d'un instant à l'autre

LE POIDS DU TEMPS QUI PASSE



En ce moment, bien sûr, tu m'aimes toujours ! mais quand je serai vieille ... ?

LE POIDS DU TEMPS QUI PASSE



- **Les maladies chroniques se caractérisent par**
 - Leur durée, leur évolutivité,
 - La menace de complications graves
 - Elles sont souvent associée à une invalidité
- dont le **retentissement sur la QDV quotidienne est considérable**

LE POIDS DU TEMPS QUI PASSE



- Vieillir avec une maladie chronique augmente la vulnérabilité
- La maladie chronique, à l'annonce du diagnostic et à chaque étape évolutive significative, tout **comme** le vieillissement demandent une redéfinition du projet de vie : il y a un avant, un après et des deuils à faire

LE POIDS DU TEMPS QUI PASSE



Vieillir avec le VIH

- **Vieillissement accentué et accéléré** : même chez les sujets à charge virale indétectable, il existe des effets persistants de l'infection et il y a des conséquences à la prise à long terme des traitements antirétroviraux.

LE POIDS DU TEMPS QUI PASSE



Vieillir avec le VIH

- Risque élevée de voir se développer des **co-morbidités** (Currier et al., 2012)
- **Patients polyfragilisés**
- **Patients de plus en plus âgés** : aujourd'hui plus de la moitié des personnes infectées par le VIH ont plus de 50 ans

LE POIDS DU TEMPS QUI PASSE



- **La QDV intervient aussi dans la quantité de vie** : nombreuses sont les études, notamment en cancérologie et en néphrologie, qui ont montré qu'une mauvaise qualité de vie entraînait une survie moins longue.
- Il existe de nombreuses échelles de mesures ... **La QDV, cependant, reste très sous-évaluée**

MALADIE ET... MALADIE



- **Toutes les maladies n'ont pas la même « valeur sociale »**
 - Des maladies dont on n'a pas à rougir, le cancer par exemple (fatalité)
 - Des maladies dont on se sent coupable, la maladie mentale (responsabilités)
 - Des **maladies « honteuses »** et dont on a lieu de se sentir coupable... Au premier chef celles qui sont en lien avec la sexualité, **VIH**, Hépatites !

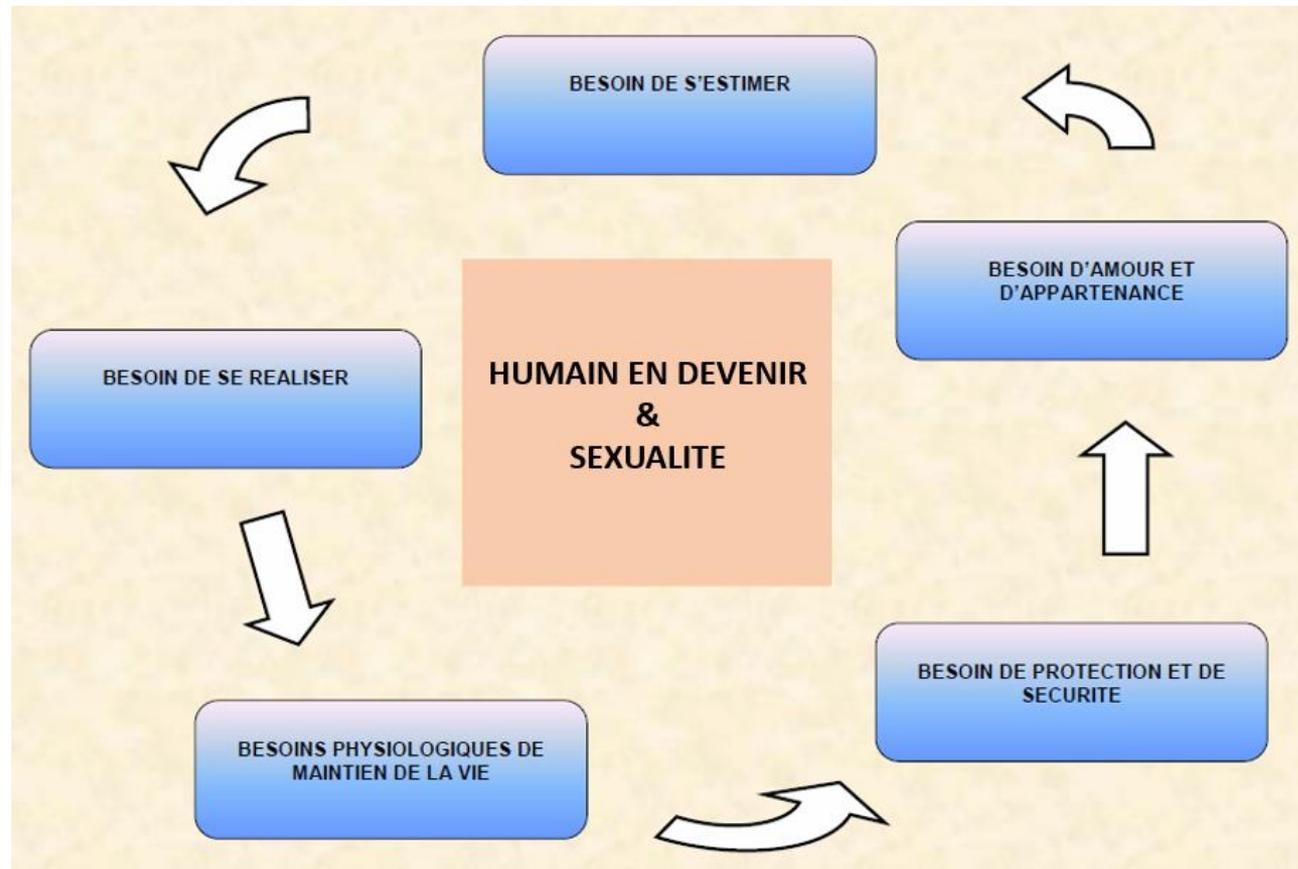
MALADIE ET... MALADIE



- Certaines concernent directement la fonction sexuelle
 - Cancers sein, prostate, organes génitaux
 - **VIH**
- **VIH, à la croisée**
 - Une histoire récente et sa « mauvaise image sociale »
 - Immédiatement associée à l'actualité de la sexualité

SEXUALITÉ, QDV ?

LES ENJEUX



SEXUALITÉ, QDV ?



LE COUPLE

- est au premier plan dans l'idéal de vie et de bonheur des individus, bien avant tous les autres piliers qui nous construisent.(1)
- Prédominance du couple comme choix de vie (deux Français sur trois vivent en couple)(2)...

(1) Brenot P, Les hommes, le sexe et l'amour, ed Les Arènes, 2011 et Les femmes, le sexe et l'amour, ed Les Arènes, 2012

(2) Marceline Bodier, Guillemette Buisson, Aude Lapinte, Isabelle Robert-Bobée; Couples et familles : entre permanences et ruptures ; Publication INSEE Décembre 2015

SEXUALITÉ, QDV ?

- En avançant en âge, la vie en couple est un facteur primordial
 - De QDV: les personnes vivant seules, et les hommes plus que les femmes, vieillissent en moins bonne santé *
 - Pour la conservation d'une activité sexuelle : entre 61 et 92 ans, disent avoir des relations sexuelles
 - 61% des hommes vivant en couple
 - 16% des hommes seuls



SEXUALITÉ FACTEUR DE QDV ?

- En avançant en âge,
 - Hommes, femmes qui disent garder des R.S. régulières au-delà de 60 ans vivent en couple pour 85%

(Les **couples recomposés** conservent de manière privilégié leur sexualité)



LE POINT DE VUE DU MÉDECIN (SEXOLOGUE)



- Prendre en compte la **QDV des malades chroniques** :
 - **Place de L'ETP** qui « devrait » être proposée aussi tôt que possible à l'annonce d'un diagnostic
 - ETP = empowerment, transfert de connaissances, de compétences
 - ETP : savoir, savoir faire, savoir être
 - (Le sport sur ordonnance !!!)

LE POINT DE VUE DU MÉDECIN (SEXOLOGUE)



- Prendre en compte la **QDV** des malades chroniques :
 - Intégrer la sexualité dans ce cadre ETP
- **Inviter le/la partenaire... 50% de la sexualité !**
- **ABORDER** la question de la sexualité
- **ÉVALUER et CONTEXTUALISER**
 - Autres facteurs de qualité de vie, donc relativiser
 - Dans l'histoire relationnelle, dans la relation actuelle

LE POINT DE VUE DU SEXOLOGUE... MÉDECIN



AIDER À L'ADAPTATION, ACCOMPAGNER,
c'est d'abord garder à l'esprit que :

- Quoi qu'on veuille nous faire accroire, (applis diverses et variées, médias, doxa) la sexualité n'est pas un produit de consommation
- Intimité n'est pas sexualité et sexualité n'est pas forcément intimité, hélas!
- L'intimité peut être intellectuelle, fraternelle, amicale, émotionnelle, etc.

LE POINT DE VUE DU SEXOLOGUE... MÉDECIN



AIDER À L'ADAPTATION, ACCOMPAGNER,
c'est d'abord garder à l'esprit que :

- Dans le meilleur des cas, on peut penser qu'en effet une sexualité satisfaisante, respectueuse, où chacun va prendre en considération le fonctionnement de l'autre, intervient dans la QDV ; dans tous les autres cas, c'est un facteur de **mauvaise QDV**
- Ce qui est indiscutablement facteur de QDV c'est la **nourriture psycho affective, indispensable à chacun**

LE POINT DE VUE DU SEXOLOGUE... MÉDECIN



AIDER À L'ADAPTATION, ACCOMPAGNER

- TRAVAIL COGNITIF : CROYANCES, DOXA, SCRIPTS...
 - Développer une **intimité** moins physique, moins sexuelle, moins “performante”, plus sensuelle, plus relationnelle,
 - Prendre le temps, temps des caresses et de la sensualité, temps qualitatif d'une **intimité émotionnelle**

LE POINT DE VUE DU SEXOLOGUE... MÉDECIN



AIDER À L'ADAPTATION, ACCOMPAGNER

- TRAVAIL COGNITIF : CROYANCES, DOXA, SCRIPTS...
 - Rééquilibrer activité / passivité... centrer sur réceptivité,
 - Évoluer vers plus d' "androgynie" pour des rôles moins figés
 - **DÉVELOPPER LE REGARD CRITIQUE,** interroger, déconstruire, relativiser

EN CONCLUSION

S'ADAPTER (TRAVAIL DE L'ADAPTATION)

- Il n'y a pas de maladie il n'y a que des malades : **SINGULARITÉ**
- QDV liée (entre autres facteurs) à **dimension psycho-affective, relationnelle... dont la sexualité peut, dans le meilleur des cas, faire partie**
- Donc articulée à la personnalité, au rapport au monde
- **ADAPTATION**, maître mot



EN CONCLUSION

S'ADAPTER (TRAVAIL DE L'ADAPTATION)



Arthur Rubinstein expliquait ainsi comment il parvenait à continuer à donner des concerts à un âge avancé :

« Je joue moins de morceaux, que je répète plus souvent, en y introduisant des ritardandos avant les séquences rapides »

(Théorie S.O.C.)