

MIEUX-ÊTRE

Myélome multiple & vie intime, parlons-en !

En 2021, l'enquête "Vivre avec le Myélome" réalisée par auto-questionnaire du 16/04/2021 au 10/05/2021 révèle que 41 % des malades et 46 % des aidants interrogés ont exprimé des difficultés relevant de la santé sexuelle. La maladie a donc un impact réel sur la vie intime des malades du myélome et de leurs partenaires et pourtant nous avons rarement abordé le sujet dans notre Bulletin ou sur le site de l'association.

L'AF3M avec l'AFSOS, l'association L'AIUS et le laboratoire Janssen, ont participé à la construction du projet «SEXO BULLE - Myélome multiple et vie intime, parlons-en!»

Nous avons bénéficié de l'expertise du docteur Pierre BONDIL, oncosexologue, du docteur Arnaud ZELER, sexologue, du docteur Cyrille HULIN, hématologue au CHU de Bordeaux et du docteur Gaëlle LABOURÉ, hématologue au CHU de Libourne.

Comme le souligne avec force le docteur BONDIL « La santé sexuelle s'érige en tant que soins de support obligatoires pour répondre aux nombreux besoins/attentes des malades insatisfaits et corriger les fortes inégalités de santé. »

Vie intime et sexualité, pourquoi en parler ?

La santé sexuelle est une composante à part entière de l'état de santé, au même titre que l'état de santé physique et mental. La santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie de chaque individu.

C'est pourquoi en prendre soin est essentiel et en parler avec des professionnels de santé est important. Le bien-être dans votre vie intime et votre sexualité peut vous aider à mieux supporter la maladie. En conciliant vie affective et vie sexuelle, il est possible de mieux parvenir à surmonter ces épreuves.

UN ENSEMBLE DE RELATIONS COMPLEXE:

Au-delà des rapports sexuels, la sexualité englobe également l'affection, l'intimité, la tendresse, la parole... La sexualité est un processus qui engage bien plus que les corps, la sexualité engage aussi les cœurs et les esprits. Ce qui explique pourquoi on lui accorde autant d'importance.

Mais quand la maladie s'immisce dans votre vie et au sein de votre couple, votre vie sexuelle et intime peut être perturbée.

FEMMES ET HOMMES DE TOUS ÂGES: TOUS CONCERNÉS !

Les difficultés dans la vie intime et touchant la sexualité concernent aussi bien les hommes que les femmes, que ce soient les personnes atteintes de myélome ou leurs partenaires. Contrairement aux idées reçues, quel que soit l'âge, la place de la sexualité chez les patients est non négligeable y compris chez les plus de 65 ans.

Sexualité et troubles sexuels, de quoi parle-t-on ?

LES 4 PHASES DE L'ACTIVITÉ SEXUELLE Si chacun vit sa sexualité de manière personnelle, l'activité sexuelle peut être décrite pour tous comme une activité correspondant à quatre phases:



LE DÉSIR

C'est l'intérêt porté à la relation sexuelle ou à l'attrance vers votre partenaire.



L'EXCITATION

Elle résulte de caresses, de fantasmes, ou autres sollicitations comme les stimulations visuelles par exemple et s'accompagne d'une accélération du rythme du cœur et de la respiration.

Cette excitation se caractérise spécifiquement chez l'homme par l'érection du pénis et chez la femme par la lubrification du vagin et une modification du clitoris.



L'ORGASME

Il correspond au point culminant du plaisir sexuel. Il n'est pas toujours atteint lors des rapports sexuels, cela n'empêche pas de pouvoir ressentir du plaisir.

L'orgasme est une jouissance qui se vit dans le cerveau d'une part et dans le corps par les contractions rythmiques des muscles péri-vaginaux ou péri-péniens d'autre part.

Chez l'homme en principe, cela se traduit par l'éjaculation du sperme. La femme peut avoir plusieurs orgasmes successifs.



LA RÉOLUTION

C'est la phase de détente agréable après l'orgasme, le retour à l'état de départ.

Chez la femme dans le cas où il y a excitation sans orgasme, la résolution est plus lente. Chez l'homme, il est impossible physiologiquement d'obtenir une nouvelle érection avant un certain délai, c'est ce que l'on appelle la "période réfractaire". Cette période peut aller de quelques minutes (à l'âge de 20 ans) à quelques jours (après 70 ans).

SEXO BULLE a deux publics :

Les malades et leurs partenaires pour leur apporter de l'information et les aider à aborder le sujet avec les soignants. Le sujet de la sexualité reste encore trop souvent un sujet tabou ou difficile à mettre en mots.

Les hématologues pour les accompagner à aborder et à initialiser le sujet avec les patients. Se préoccuper de santé sexuelle et de vie intime/sexuelle relève de la responsabilité de chaque professionnel de santé impliqué dans les parcours de soins et de vie.

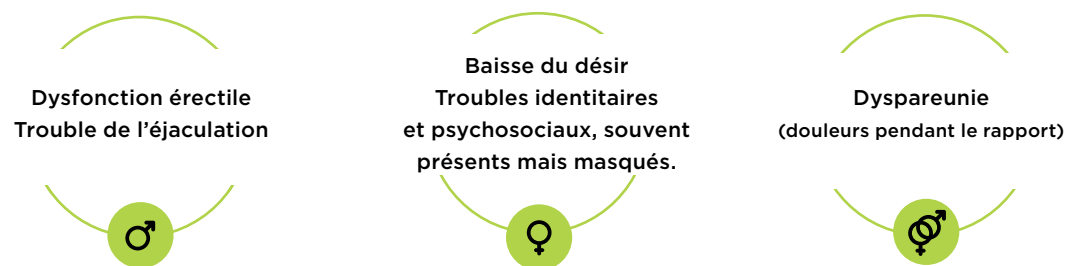
Myélome multiple, quel impact de la maladie sur la sexualité ?

Vivre avec un myélome multiple peut entraîner des conséquences sur votre vie intime et votre sexualité car la maladie ou ses traitements peuvent entraîner des conséquences physiques et psychologiques importantes.

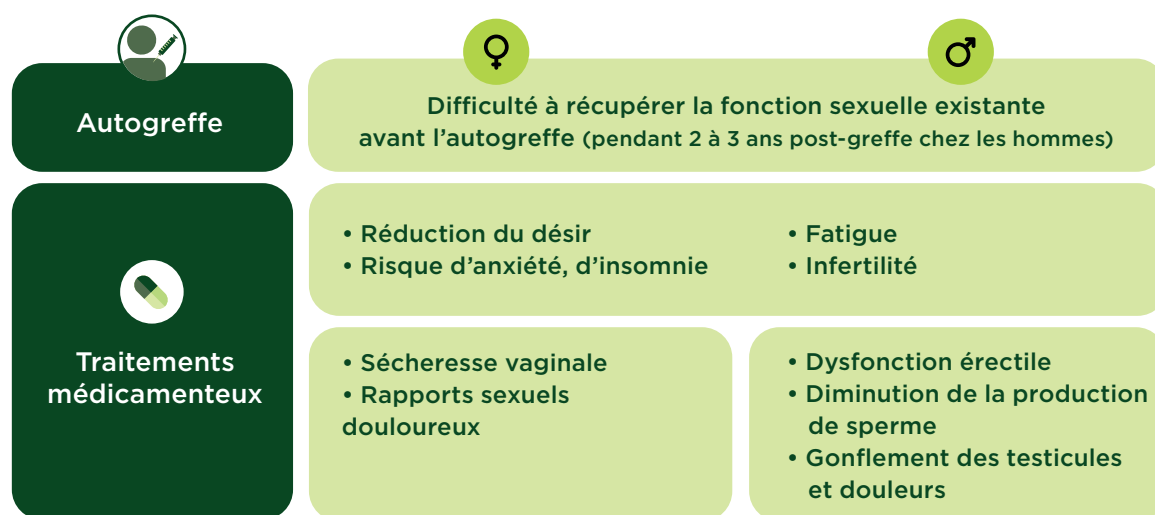
Après le diagnostic, le stress, l'inquiétude et la fatigue entraînent souvent une baisse de désir. Cette baisse est normale, généralement temporaire et disparaît avec la fin des traitements. Votre sexualité peut aussi être touchée par des difficultés psychologiques, liées à la peur d'être dévalorisé aux yeux de l'autre, à une perte d'estime de soi ou à des doutes sur ses capacités de séduction. L'âge augmente la probabilité de troubles/

dysfonctions sexuelles. Le myélome multiple est un cancer qui touche plus fréquemment les hommes vers 70 ans et vers 74 ans chez la femme, même s'il peut toucher des personnes plus jeunes. Avec l'âge, les dysfonctions sexuelles sont plus fréquentes, liées à un changement hormonal et aux pathologies concomitantes (comme le diabète ou l'hypertension) pouvant avoir un impact sur la santé sexuelle.

LES TROUBLES LES PLUS SOUVENT SIGNALÉS ET QUI POURRAIENT VOUS CONCERNER :



EFFETS POTENTIELS DES TRAITEMENTS SUR LA RÉPONSE SEXUELLE



À qui et quand puis-je en parler ?

Si vous rencontrez des difficultés ou si vous vous posez des questions sur votre vie intime et/ou votre sexualité, il est normal de pouvoir exprimer vos craintes. Cela permet de trouver les solutions qui vous aideront et d'être accompagné, alors parlez-en !

Si vous avez un(e) partenaire, n'hésitez pas à aborder avec elle/lui vos craintes, vos difficultés, vos questionnements ou encore vos appréhensions concernant votre sexualité. Il est essentiel de maintenir le dialogue et la communication au sein de votre couple.

À votre équipe soignante et votre médecin : Il est important d'explorer, avec l'aide de professionnels, les origines des troubles de la sexualité et les traiter à la fois d'un point de vue émotionnel et organique, tout en tenant compte des liens affectifs et sexuels qui existaient avant la maladie. N'hésitez pas à en parler à votre équipe médicale, qui est habituée à ce type de demande et vous orientera vers des solutions adaptées à votre situation. Par exemple, une prise en charge psychologique dédiée peut être mise en place pour vous accompagner. Votre partenaire peut également y être intégré(e) si vous en ressentez le besoin. Vous pouvez également ouvrir une bulle de dialogue avec votre médecin, simplement en lui posant quelques questions

qui initialiseront l'échange. Par exemple : « Comment mon traitement va-t-il affecter mon activité sexuelle ? » « Je n'éprouve plus de désir en ce moment, est-ce normal ? ».

La sexualité appartient à l'intimité de chacun. Si votre maladie ou vos traitements entravent votre vie intime, des solutions existent. En parler permet déjà de briser ce tabou...

Ce dossier reprend des éléments des documents conçus pour les malades et leurs partenaires. Les documentations **SEXO BULLE** destinées aux malades sont disponibles dans leur intégralité en téléchargement sur le site de l'AF3M :

www.af3m.org/fonds-documentaire.html

Notre projet **SEXO BULLE** a remporté le 1er prix dans la catégorie « Accompagnement patients » lors de la 33e Nuit des Caducées. Cet événement récompense les campagnes de communication dans le domaine de la santé, mais également, tous les projets de santé innovants permettant d'améliorer la qualité de vie des patients.

5 questions pour ouvrir une bulle de dialogue avec votre médecin

COMMENT PROCÉDER ?

- 1 Lisez et répondez si vous le pouvez à ces 5 questions. Si vous n'avez pas la réponse ou si vous ne souhaitez pas répondre à une question : ce n'est pas grave.
- 2 Au moment de la consultation avec votre médecin, vous pouvez vous appuyer sur cet auto-questionnaire, voire le lui montrer, pour initialiser le dialogue avec lui. Il reprendra avec vous les questions et les réponses afin d'envisager les solutions les plus adaptées.

1. Comment définiriez-vous votre vie affective, intime ou sexuelle avant le diagnostic de votre myélome ?
2. Avez-vous déjà ressenti des difficultés dans votre vie affective, intime ou sexuelle avant le diagnostic de votre myélome ?
3. Comment le diagnostic et/ou le traitement de votre myélome ont-ils impacté votre vie affective, intime ou sexuelle ?
4. Avez-vous des troubles particuliers de la sexualité (désir, érection, lubrification, orgasme, infertilité...) ? Si oui, en souffrez-vous et est-ce que des solutions adaptées ont déjà été mises en place ?
5. Pouvez-vous parler à quelqu'un de vos sentiments et/ou des difficultés que vous rencontrez (famille, amis, professionnels...) ?