En collaboration avec HEIDI.NEWS

Cancer et sexualité: quand la maladie s'invite sous la couette

Lorsqu'il frappe, le cancer peut mettre à mal la sexualité. Un aspect de la maladie qui reste encore tabou

Il y a eu le choc du diagnostic, puis la perte de ses cheveux longs et bouclés, et enfin, l'inévitable fatigue qui accompagne les séances de chimiothérapie. En juillet dernier, les médecins ont trouvé une tumeur dans le sein gauche de Stefania. Depuis, le cancer et ses traitements ont mis à l'épreuve son corps, mais aussi l'image qu'elle s'en fait et sa sexualité. Un aspect de la maladie encore très souvent tu. Difficile, pourtant, d'ignorer la maladie quand elle s'invite dans la vie intime.

Pourquoi on n'en parle pas. Parce que c'est encore tabou. Le cancer et ses traitements peuvent induire de nombreux effets secondaires susceptibles de mettre à mal la sexualité, chez l'homme comme chez la femme. Suite à un diagnostic, pourtant, cette thématique n'est pas systématiquement abordée lors de la prise en charge. Les ressources mises à disposition dépendent encore beaucoup de l'institution et des soignants.

Quand le cancer frappe. «J'ai décidé de me couper les cheveux avant qu'ils ne tombent et quand j'ai commencé à avoir des trous, mon partenaire m'a rasé la tête.» Silence dans le combiné. Stefania a 43 ans. On lui a diagnostiqué un cancer du sein en juillet dernier. Depuis, elle se réapproprie son apparence, sa façon d'être au monde et sa sexualité. Jointe par téléphone peu avant une séance de chimio, elle témoigne, la gorge serrée, mais la voix sûre:

«Le cancer affecte l'identité. On se trouve plus moche qu'avant, surtout parce qu'on évolue depuis toujours dans certains standards esthétiques féminins. Il y a un travail à faire pour être bien avec soi-même. Me concernant, j'ai développé un nouveau style. Je me suis éclatée tout l'été avec des foulards et maintenant, je sors même avec la tête nue, j'assume.»

Depuis le diagnostic, Stefania prête une plus grande importance à son style vestimentaire et à son maquillage. Mais, précise-t-elle, c'est avant tout «pour elle», pour «s'aimer avec la maladie»… et, peut-être aussi, pour s'autoriser à être aimée. Mère de deux enfants, en couple depuis près de cinq ans, Stefania parle sans tabou de la façon dont la maladie a mis à l'épreuve sa sexualité:

«La sexualité n'occupe pas la même place qu'avant. On reconnaît son importance, bien sûr, et on essaie de toujours lui donner une place malgré le fait que notre ordre des priorités ait changé un peu.

Physiquement, on a moins d'énergie — les chimiothérapies épuisent, il y a la perte de poids, de tonus musculaire, les aphtes. J'ai totalement confiance en mon conjoint, mais, à titre personnel, je me sens plus vulnérable dans les moments de grande intimité. C'est difficile à expliquer, je me sens plus exposée. Il m'arrive de pleurer.

Il faut trouver une nouvelle manière de s'aimer à travers nos corps. L'intimité est très importante dans un couple, il faut la nourrir avec d'autres choses, de la douceur et de la tendresse par exemple. Reviendra le moment où on fera des choses plus «fofolles», mais ce qu'on partage maintenant est très beau, il faut le protéger. Je pense que c'est une opportunité pour renforcer notre relation et reconnaître sa valeur.»

Un combat de longue haleine. Jeudi 13 octobre, Stefania s'est rendue à un séminaire organisé au Grand-Saconnex, à Genève, dans le cadre d'Octobre rose par Hirslanden Clinique des Grangettes. Elle a suivi avec intérêt la conférence du Pr Francesco Bianchi-Demicheli, pionnier de la médecine sexuelle en Suisse romande. Il a notamment animé le groupe Médecine sexuelle et cancers à l'hôpital cantonal — mis sur pied grâce au Pr Pierre-Yves Dietrich, chef du Département d'Oncologie des HUG — et s'est battu pour faire émerger la sexologie clinique dans le cursus de psychologie de l'Unige.

> « Pour beaucoup, quand la sexualité reprend, c'est une étape et un moment de confirmation de la guérison »

Aujourd'hui, le médecin exerce au CHUV et a intégré le Centre de médecine préventive et intégrative aux Grangettes. Il milite pour une meilleure intégration de la médecine sexuelle en oncologie:

«Il peut être très difficile de gérer seul les conséquences d'un cancer sur la sexualité. Les patients sont souvent atteints dans leur identité et leur rapport au corps. La cicatrice est profonde. Aujourd'hui, c'est encore trop souvent au patient de faire le pas pour en parler. Il faut une prise en charge plus uniforme. Le suivi ne devrait pas être obligatoire, mais systématiquement proposé.»

Quelle place pour le sexe à l'hôpital? En filigrane, c'est aussi la reconnaissance de la médecine sexuelle qui se joue, discipline récente de la médecine moderne. Francesco Bianchi-Demicheli:

«On a, d'un côté, la médecine sexuelle qui ramène à la médecine, et de l'autre, la sexologie qui ramène plus à la psychologie. Malheureusement, dans ce domaine, il y a des niveaux de formation très différents. En médecine sexuelle, on allie la théorie et le concret. Typiquement, suite à un cancer du sein, les patientes ont des questions très pratiques. Il faut être à l'aise, pouvoir conseiller un vibromasseur, un dilatateur vaginal ou une crème pour lutter contre la sécheresse vaginale.»

Pour le médecin, le personnel infirmier a également une belle carte à jouer en matière d'accompagnement, ce dernier entretenant des contacts fréquents et plus intimes avec les patients.

Une étude menée en Suisse romande entre 2019 et 2020 a pourtant montré que ces professionnels sont encore peu enclins à aborder la thématique. Les auteurs ont identifié deux raisons à cela: un manque au niveau de la formation et des conditions de travail peu propices — notamment avec le raccourcissement des durées d'hospitalisation et des temps d'interactions plus courts et plus centrés sur le soin.

Aux HUG, Francesco Bianchi-Demicheli a notamment dispensé des formations pour le personnel de sénologie:

«La moitié des infirmières me disaient qu'elles n'avaient jamais eu de questions sur le sujet. L'autre moitié disait que ça arrivait tout le temps. Fait intéressant: après la formation, les infirmières à qui on ne posait pas de questions ont commencé à en recevoir. Comme si elles avaient ouvert les écoutilles.»

Tracer sa route à deux. Stefania, elle, n'a pas souhaité discuter de sa sexualité avec les soignants. Elle n'en a pas ressenti le besoin, explique-t-elle, consciente que la réussite de sa relation en temps de cancer repose sur la bonne communication et la complicité avec son conjoint. Francesco Bianchi-Demicheli:

«De notre côté, il est aussi important de donner la parole au conjoint ou à la conjointe, qui souffre souvent en silence. La peur est tue, parce qu'il faut se montrer fort à l'égard de l'autre. Ce mal-être peut avoir des répercussions sexuelles et une diminution du désir, qui peuvent, à leur tour, être mal vécus par la personne malade qui peut se sentir moins désirable ou moins aimée.»

Sexe et cancer: comment ça marche? A chaque étape de la maladie, le cancer et ses traitements peuvent questionner le patient ou la patiente dans sa sexualité, de façon temporaire ou permanente. L'annonce du diagnostic peut provoquer un choc émotionnel important, voire une réaction post-traumatique. Les traitements, eux, peuvent notamment entraîner:

- des troubles fonctionnels, notamment suite à une prostatectomie, une radiothérapie sur le petit bassin ou une colostomie,
- de la fatigue conséquente des chimiothérapie ou radiothérapie,
- une diminution de la libido en lien avec la douleur, une hormonothérapie ou des nausées,
- une modification de son rapport au corps avec notamment la perte des cheveux, la mastectomie, la colostomie ou la cystectomie (ablation de la vessie)
- ou encore des troubles de la fertilité et une ménopause précoce.

La Ligue contre le cancer a réalisé deux guides sur la thématique, un consacré aux femmes, l'autre aux hommes.

Cap sur la guérison. Lorsque suivi il y a, il suffit parfois de quelques consultations. Il peut aussi être beaucoup plus long. «Il n'y a pas de recette miracle, il existe autant de sexualités que d'individus!», note Francesco Bianchi-Demicheli. Concernant les hommes, la Société française de psychologie-oncologie constatait dans les années 2000 que 75% des patients atteints de cancer souffrent encore de problèmes sexuels une fois leur traitement terminé.

Chez les femmes qui ont subi une mastectomie, la reconstruction mammaire peut parfois aider les patientes à combler la perte de leur sein, explique le médecin, mais, encore une fois, «rien n'est systématique»:

«Les implants vont permettre à certaines de retrouver leur identité. D'autres pourraient ne pas reconnaître leur corps. Le lien patiente-chirurgien et l'accompagnement sont très importants. A savoir aussi: des sensations peuvent revenir avec les implants — mais, il peut y avoir des blocages psychologiques. Pour celles qui ont souhaité la reconstruction et qui retrouvent des sensations, c'est souvent très fort, comme si la vie revenait.»

Pour Francesco Bianchi-Demicheli, il existe un lien entre rémission ou guérison de la maladie et retour à une sexualité épanouie:

«Pour beaucoup, quand la sexualité reprend, c'est une étape et un moment de confirmation de la guérison. Parfois, la sexualité devient mieux qu'avant. Il est fréquent — lorsque l'épilogue est heureux — que la maladie ait permis de revisiter son rapport à la vie et sa sexualité.» ■

Publié sur le site Heidi.news le 21 octobre 2022