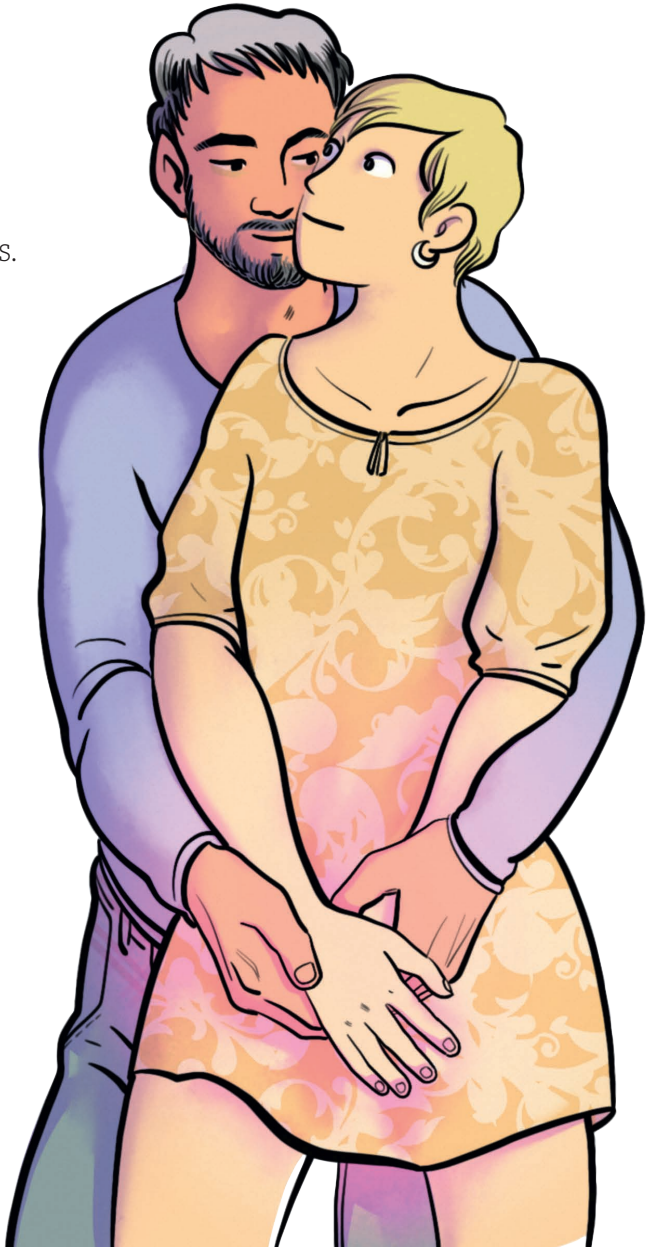
COLLECTION **MIEUX VIVRE**

Préserver sa sexualité

Le cancer et les traitements affectent la vie sexuelle des femmes et des hommes concernés et de leurs partenaires. Or ce n'est pas une fatalité, des solutions existent.



FONDATION ARC POUR LA RECHERCHE SUR LE CANCER
Reconnue d'utilité publique

En collaboration avec Rose magazine

Santé sexuelle : BRISER LES TABOUS !

Que l'on soit atteint ou guéri d'un cancer, préserver ou retrouver une sexualité épanouie est un facteur de bien-être. Il est donc important d'en parler en consultation.



Au cours des vingt-cinq dernières années, les formidables avancées de la recherche ont permis de faire progresser le taux de guérison dans la plupart des cancers et la mortalité a reculé. Même dans les cas de cancers métastatiques, encore malheureusement incurables aujourd'hui, on constate un allongement de l'espérance de vie. Tenir compte de la qualité de vie pendant et après le traitement de la maladie est devenu non seulement indispensable, mais aussi recommandé par l'Institut national du cancer (INCa). Et les médecins y sont de plus en plus attentifs.

La sociologue Anne Fagot-Largeault précise que la qualité de vie rejoint ce qui fait la vie. Or *« ce qui fait la vie c'est : la bonne santé, l'amour, le*

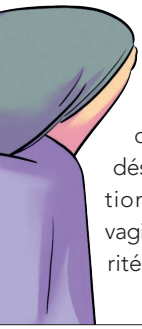
succès, le confort, les jouissances, bref, le bonheur… ». Aussi, quel que soit l'âge, le stade de la maladie, y compris en situation palliative, que l'on soit en couple ou non, l'amour et ses jouissances sont donc des dimensions à préserver.

Cela fait partie de la vie et de sa santé.

LA SEXUALITÉ : NI ANECDOTIQUE, NI ACCESSOIRE POUR UNE MAJORITÉ DE MALADES

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ne dit pas autre chose quand elle affirme que la santé sexuelle *« fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans leur ensemble »*. Le Conseil consultatif national d'éthique (CCNE) a, par ailleurs, souligné dès 1999, que *« la reconnaissance de l'activité sexuelle comme expression et facteur de bien-être implique que sa défaillance puisse être traitée par la médecine »*. Dès lors, s'intéresser à la sexualité et la vie intime des malades du cancer et de leur partenaire, est aussi important que la prise en charge de la douleur ou de la détresse psychologique, par exemple.

Or que constate-t-on ? Cinq ans après le diagnostic d'un cancer, 1 homme sur 2 – et 4 femmes sur 10 – rapportent des troubles de la sexualité (perte de désir ou du plaisir, dysfonction érectile, sécheresse vaginale…)[1]. Seule une minorité trouve aujourd'hui des réponses appropriées auprès des soignants. La prise en compte des troubles sexuels se heurte encore à des tabous tenaces et des idées reçues partagés à la fois par les professionnels de santé et les patients. Il est par exemple courant de penser que l'âge ou la maladie sont synonymes d'arrêt ou de désintérêt à l'égard de la vie intime et sexuelle. Or de nombreuses enquêtes montrent le contraire : plus de 83 % des hommes et près de 75 % des femmes entre 60 et 90 ans ont des relations sexuelles. Et pendant le cancer, la sexualité n'a également rien d'anecdotique ou d'accessoire. Même lorsque la maladie est à un stade avancé, le désir d'intimité sexuelle perdure chez près de deux tiers des malades, tous âges confondus.



HALTE AUX IDÉES REÇUES

La sexualité n'est pas obligatoire et elle ne répond pas à des normes. Il n'existe pas de sexualité parfaite. La façon dont elle s'exprime et dont elle est vécue, est personnelle et unique. Elle n'est pas non plus statique: elle évolue et se transforme au fil des ans, des expériences et des circonstances.

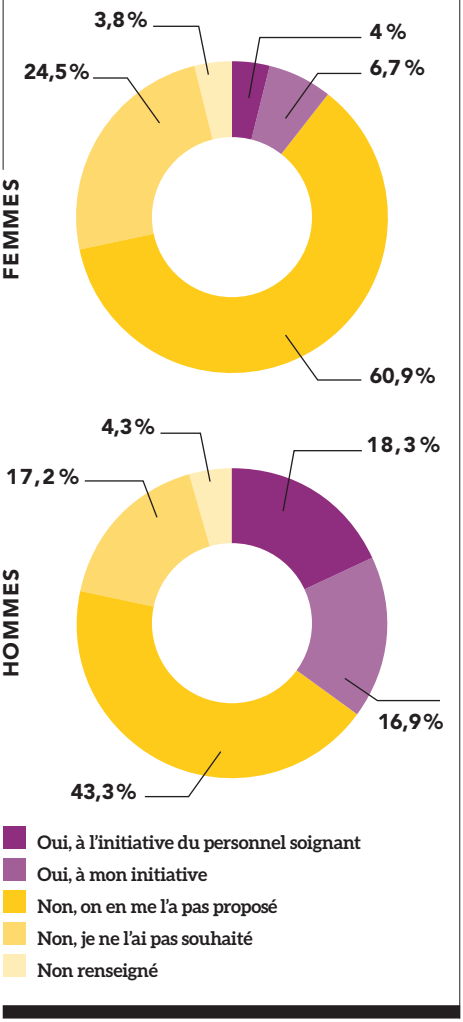
ÉVITER LES NON-DITS DANS LE COUPLE

La vie intime ne se résume pas à l'acte sexuel, ni à la procréation. L'échange de caresses, les baisers, mais aussi la masturbation ou les rêves érotiques participent à l'équilibre de la vie et à la construction de son identité. La sexualité, dans toutes ses dimensions, contribue au maintien de la relation amoureuse, renforce la confiance en soi et en l'autre, et peut apporter un réel réconfort, que l'on soit en couple ou non, et à tout âge de la vie. C'est aussi un moyen de ne plus se sentir seulement comme une personne malade.

Si certains couples se disent tout, d'autres ont plus de difficultés. Et lorsque le cancer s'en •••

PROPORTION DE MALADES AYANT PARLÉ SEXUALITÉ À L'ÉQUIPE SOIGNANTE DEPUIS LE DÉBUT DE LA MALADIE

Différences selon le sexe



Sources : INCa 2014 (Enquête Vican2 2012).

• • • mêle, parler de sexualité devient encore plus compliqué. Par pudeur, par peur de vexer ou tout simplement parce qu'on ne sait pas comment s'exprimer, la sphère intime (les besoins comme les craintes) est alors passée sous silence. L'absence de communication entre les partenaires est potentiellement source de douloureuses frustrations, d'incompréhension, de détresse ou d'isolement. Dès l'annonce, rouvrir ou oser ouvrir le dialogue entre les partenaires est essentiel. Il permet de mieux prendre conscience ensemble des possibles conséquences de la maladie, de choisir les questions à poser aux professionnels de santé, d'appréhender les bouleversements qui s'annoncent mais aussi d'éviter que, au fil de l'épreuve de la maladie, l'un ou l'autre se sente rejeté ou ignoré, et que chacun trouve sa place.

LEVER LES TABOUS ENTRE PATIENTS ET SOIGNANTS

Du côté des soignants, évoquer la sexualité, et les possibles répercussions de la maladie et des traitements, n'est pas encore un réflexe. Pourquoi ? Ils ne sont pas tous à l'aise avec ce sujet ou ignorent comment et quand en parler, notamment en raison du manque de formation aux questions relatives à la sexualité lors de leur cursus universitaire. Ils sont aussi nombreux à supposer que ce n'est pas une priorité pour les patients durant les traitements ou que ces derniers se sentent trop malades pour avoir une vie sexuelle et intime[2]. *« Les consultations sont courtes, et nous avons beaucoup d'informations à délivrer aux patients sur leurs traitements, mais aussi sur les effets indésirables. Et il est parfois difficile de trouver le bon moment pour évoquer*

la sexualité. Nous supposons aussi, à tort, que si les patients ne rapportent pas de difficultés sexuelles et intimes, c'est qu'ils n'en éprouvent pas », concède la Dr Barbara Pistilli, oncologue médicale à Gustave Roussy (Villejuif).

De leur côté, les patients attendent bien souvent que l'équipe médicale fasse le premier pas[3]. « *Ils se disent gênés d'aborder ce sujet car ils ne sont pas habitués à l'évoquer. Ils ont peur aussi de ne pas être pris au sérieux. Certains estiment que les troubles dont ils souffrent ne sont pas assez graves comparés au cancer* », explique la Dr Marion Aupomerol, gynécologue à Gustave Roussy chargée d'une consultation de santé sexuelle. C'est en l'abordant en premier que les soignants légitiment les questionnements des patients et les incitent à en parler.

L'ENJEU : DÉLIVRER UNE INFORMATION CLAIRE

Les patients doivent se sentir autorisés à poser toutes leurs questions sans culpabiliser ou craindre d'être ridicules. Et ils sont en droit d'obtenir des réponses et/ou d'être orientés vers un professionnel compétent, afin que l'impact des choix thérapeutiques sur l'intimité et la sexualité ne soit pas minoré. D'autant plus que les dysfonctions sexuelles, dans leur majorité, peuvent être évitées, atténuées et/ou traitées efficacement, à condition qu'elles soient connues le plus tôt possible.

Dès lors, la problématique de la toxicité des traitements et leurs répercussions sur la sexualité doivent être abordées par l'équipe soignante à toutes les étapes du parcours de soin avec la personne malade et son/sa partenaire[4]. Il paraît particulièrement important de les informer en amont des traitements et d'énoncer clairement les séquelles irréversibles, afin que chacun puisse s'y préparer, discuter et s'engager dans ce protocole de soin en toute connaissance de cause. Ou opter pour une alternative thérapeutique si celle-ci est possible. ■

AVIS D'EXPERT DR PIERRE BONDIL

CHIRURGIEN-UROLOGUE ET SEXOLOGUE
au Centre hospitalier Métropole-Savoie (Chambéry).

« Environ un tiers des patients ne sont plus ou pas intéressés par la sexualité durant leurs traitements, et le vivent bien. Mais une majorité d'individus et de couples, y compris âgés, sont encore sexuellement actifs. Prendre soin de la santé sexuelle fait partie des soins de support. Ceux-ci visent à prévenir et traiter les conséquences du cancer et de ses traitements mais aussi à soigner plus efficacement la maladie ainsi que d'autres pathologies chroniques souvent présentes. La baisse de désir chez l'homme et la femme peut être un symptôme révélateur de dépression, et la dysfonction érectile précoce (avant 70 ans) peut être le signe de maladies cardio-vasculaires. Si les médecins n'interrogent pas les patients, ils risquent de passer à côté de ces comorbidités. Or, on sait que les malades touchés par plusieurs pathologies ont un pronostic plus sombre que les autres (car l'adhésion aux traitements est moins optimale) et que les complications sont plus nombreuses. » ■

[1] *La vie cinq ans après un diagnostic de cancer*, Enquête Vican 5 réalisée par l'Institut nationale du cancer (INCa), juin 2018.

[2] Maree J, Fitch MI. Parler sexualité avec des patients atteints de cancer: regard croisé Canada-Afrique de professionnels de la santé. Can Oncol Nurs J. 2019;29(1):70-76. Published 2019 Feb 1.

[3] Bouhnik AD, Mancini J. Sexualité, vie affective et conjugale & projets parentaux et préservation de la fertilité. In: La vie deux ans après un diagnostic du cancer – De l'annonce à l'après-cancer. Coll. Études et enquêtes. Boulogne Billancourt: INCa ; 2014:418-48.

[4] Cancer, vie et santé sexuelle 2019 ; accessible sur afsos.org.

DES ATTEINTES à l'intimité et BOULEVERSANTES

Perte de désir, douleurs lors des rapports, dysfonction érectile, la maladie cancéreuse et ses traitements impactent autant le corps que le psychisme et la vie sociale. Et parfois durablement.

Présents dès le diagnostic ou plusieurs semaines après la fin des traitements, certains troubles s'avèrent légers, d'autres sévères. Certains sont transitoires mais d'autres s'installent durablement. Si les dysfonctions sexuelles sont le plus souvent induites par les cancers du sein, du petit bassin et du périnée (cancers gynécologiques, urologiques, colorectaux…), elles se rencontrent dans toutes les pathologies cancéreuses. Et tous les patients sont potentiellement concernés.

SUR LE PLAN PSYCHIQUE

Le cancer est un accident de vie majeur pour les hommes comme pour les femmes. Combattre la maladie devient une priorité. Leur quotidien en est bouleversé, celui de leur partenaire aussi.

Une image du corps profondément altérée

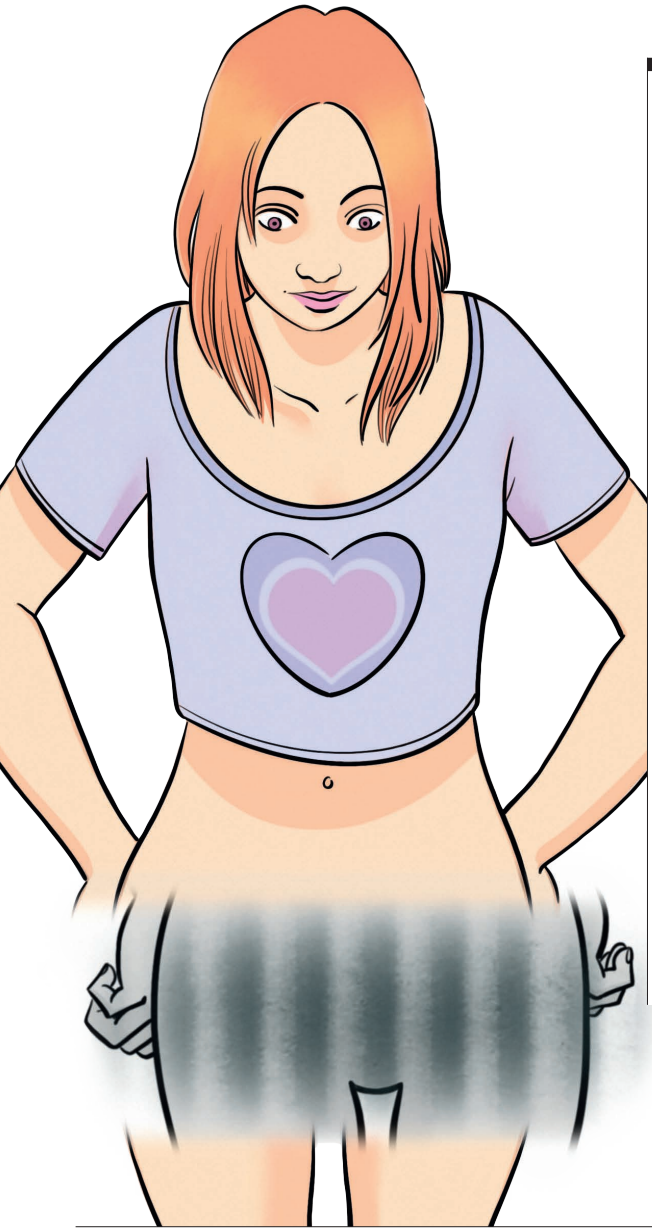
À l'annonce du diagnostic, la colère, l'anxiété, la détresse et la sidération s'entremêlent, parfois s'ajoute le sentiment d'avoir été trahi par son corps qui a fait naître la tumeur. Celui-ci est alors regardé avec méfiance, voire avec angoisse. L'image de soi en est souvent profondément altérée, jusqu'à se sentir dépossédé de son intimité. Les traitements et leurs conséquences n'y sont pas étrangers. Perte de cheveux, prise de poids, opérations mutilantes – mastectomie, stomies urinaires ou digestives… – perturbent le rapport au corps (mais aussi le rapport au corps de l'autre) et mine la confiance en soi.

Pour toutes ces raisons, le « climat » est peu propice à la rencontre érotique. Et le désir s'affaiblissant, la sexualité est facilement reléguée au second plan. Cette situation n'a rien d'anormal et peut être très bien vécue par certains.

Mais pour un grand nombre de malades, célibataires ou en couple, la rareté des rapports, le manque d'intimité et de tendresse finissent par générer de la détresse. *« Les femmes ont* • • •

> *Pendant ma chimiothérapie, à chaque fois que je faisais l'amour, je serrais les dents. Aujourd'hui, le passage à l'acte me fait toujours peur. Bien que je désire mon mari, une fois couchée, je fais semblant de dormir. Il n'arrive pas à le comprendre. Pour lui, puisque je suis maintenant guérie, tout aurait dû revenir comme avant. »*
>
> **ANNE-MARIE, 51 ANS.**
> DIAGNOSTIQUÉE D'UN CANCER DES OVAIRES EN 2014

multiples



ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES (AJA), UNE POPULATION VULNÉRABLE

L'adolescence et le début de l'âge adulte sont des périodes fondamentales dans l'apprentissage et l'exploration de la sexualité, la vie amoureuse, la construction de l'identité et l'image de soi. Lorsque le cancer s'en mêle, tout se complique davantage. *« Sous l'effet des traitements, ils (les AJAs) peuvent se retrouver avec un corps d'enfant*, souligne Elise Ricadat, psychologue clinicienne. *Pour autant, tous ne mettent pas en berne la découverte ou la poursuite de leur vie sexuelle et amoureuse. Beaucoup de couples adolescents tiennent le coup durant la maladie. »* Mais les troubles hormonaux, source de douleurs et de dysfonctions sexuelles, affectent la qualité de leur vie intime[1]. Plus d'un tiers déclare ne pas être satisfait de leur vie sexuelle. Ils se sentent moins attirants, éprouvent des troubles de l'excitation, du désir et de l'érection mais aussi des difficultés à parvenir à l'orgasme. Des troubles parfois inattendus pour eux : si plus de 50 % des adolescents ont été informés sur la préservation de la fertilité, moins de 10 % ont été sensibilisés aux troubles de la sexualité.

[1] Référentiel AFSOS 2017 : Santé sexuelle et vie intime des AJA ; accessible sur afsos.org.

> *Les gestes de tendresse, les caresses, les baisers ont continué de faire partie de notre quotidien. Mais ma femme n'avait plus de désir. Elle souffrait beaucoup de cette situation. Elle se sentait impuissante, désemparée. De mon côté, j'étais mal à l'aise de lui dire que j'avais envie d'elle. J'ai peur d'avoir parfois manqué d'empathie. »*

AUDREY, 43 ANS.
A PERDU SA FEMME D'UN CANCER DU SEIN

L'HOMOSEXUALITÉ DISCRIMINÉE ?

Des travaux anglo-saxons récents montrent que la communauté LGBT+[1] est victime de discriminations dans la sphère médicale. Cela se manifeste notamment par un abord des soignants hétéronormé qui génèrent des inégalités dans l'accès et la qualité des soins. Aussi, il n'est pas rare que ces patients préfèrent ne pas dévoiler leur orientation sexuelle, de peur de susciter des réactions maladroites ou même hostiles de la part de l'équipe soignante. Leur invisibilité associée à un manque d'écoute et de soutien favorise la détresse psychologique. Ils sont, d'ailleurs, davantage en proie à l'anxiété, et à des symptômes dépressifs, que les patients hétérosexuels.

[1] Kamen CS, Alpert A, Margolies L, Griggs JJ, Darbes L, Smith-Stoner M, Lytle M, Poteat T, Scout N, Norton SA. «Treat us with dignity»: a qualitative study of the experiences and recommendations of lesbian, gay, bisexual, transgender, and queer (LGBTQ) patients with cancer. Support Care Cancer. 2019.

• • • *souvent peur d'avoir perdu leur capacité de séduction. Le sentiment d'être moins désirables et désirées nourrit une peur d'être abandonnées,* décrit Eliane Marx, psychologue et sexologue. *Chez les hommes cette peur est là aussi, alimentée par la crainte de perdre leur virilité et d'être incapables de procurer à nouveau du plaisir. »*

Des répercussions sur le/la partenaire

La survenue du cancer bouleverse non seulement la personne malade, mais aussi son/sa partenaire. Il/elle doit assumer de nouveaux rôles et assurer de nouvelles missions de réconfort, de soin, de soutien. Mais il n'est pas facile d'être à la fois l'aidant·e et l'amant·e. Dans plus d'un tiers des cas, une détresse psychologique est observée chez le malade mais également chez son compagnon ou sa compagne. La menace du cancer, l'alternance de périodes d'espoir et de déception affectent également le moral et la santé sexuelle du partenaire.

En outre, certains n'osent pas exprimer leur désir car ils craignent que leurs gestes soient mal compris ou de paraître trop insistants. Ils ont également peur de "mal faire". En raison de ce sentiment d'insécurité, ils éprouvent un sentiment d'éloignement. Un regret est largement partagé : celui de ne pas être interrogé par l'équipe médicale et de ne pas avoir reçu de conseils pratiques sur les éventuels effets secondaires que leur compagne/compagnon allait subir, et les traitements qui auraient permis de les atténuer.

D'autres, au contraire, manifestent un déni de la maladie. C'est pour eux un moyen de défense qui leur permet de vivre "comme avant". Dans ce contexte, ils ne comprennent pas toujours, ou ne réalisent pas, pourquoi l'intimité s'est dégradée alors qu'ils éprouvent toujours autant de désir. ■

LES RÉPERCUSSIONS PHYSIQUES

Les traitements des cancers génitaux et pelviens (prostate, col de l'utérus, endomètre, ovaire, sein, colon-rectum, anus, pénis, testicule, vessie) affectent particulièrement la sexualité. Pour autant, quelle que soit la localisation tumorale, des troubles sont susceptibles d'apparaître de façon directe (atteinte des organes génitaux) ou indirecte (effets indésirables non sexuels comme la fatigue, amputation…). Ces troubles (sexuels ou non) peuvent être intriqués, et s'ajoutent à la composante psycho-émotionnelle.

CHEZ L'HOMME ET LA FEMME

La **chirurgie** est le principal traitement à l'origine de troubles de la sexualité.
Les traitements chirurgicaux des cancers ORL – souvent lourds – laissent d'importantes cicatrices. Les opérations de la langue (ablation totale ou partielle, reconstruction) ou de la mâchoire entraînent des difficultés d'élocution. Ils affectent aussi la façon d'embrasser et les sensations lors des baisers. La voix (marqueur essentiel de l'identité) est aussi durablement modifiée à la suite d'une opération du larynx ou du pharynx (cancers des voies aérodigestives supérieures).
De même, le traitement des cancers de l'estomac ou colorectal mais aussi de la vessie peuvent être mutilants. Dans certains cas, une **stomie** digestive ou urinaire (ouverture au niveau de l'abdomen pour évacuer les selles ou les urines) s'avère nécessaire de façon temporaire ou définitive.
La stomie urinaire, elle, est permanente. Ces interventions, déjà difficiles à accepter, modifient profondément l'image du corps. Dans le cas des cancers pelviens (col de l'utérus, endomètre, ovaire, prostate, vessie, rectum…), les **curages ganglionnaires associés à la radiothérapie** entrainent parfois l'apparition d'un lymphœdème des jambes et des organes génitaux.
« Cette séquelle est peu douloureuse, mais elle est très invalidante. Le lymphœdème peut s'accompagner d'excroissances de peau, ou papillomatoses, et surtout de vésicules remplies de liquide qui peuvent se percer, et favoriser l'apparition d'une infection bactérienne. C'est très pénible au quotidien pour les patients », décrit le Dr Stéphane Vignes, chef de service de l'unité de lymphologie de l'hôpital Cognacq-Jay (Paris).
Les traitements de **chimiothérapie et de radiothérapie**, quels que soient la localisation tumorale ou le sexe, induisent d'importants effets secondaires (nausées, vomissements, fatigue, perte temporaire des cheveux…) qui altèrent la qualité de vie et le désir.
Les ulcères buccaux et la sécheresse des muqueuses peuvent rendre les baisers ou les rapports douloureux.
En ce qui concerne les **immunothérapies**, les effets sur la sexualité féminine et masculine ne sont pas encore totalement connus, par manque de recul sur ce traitement récent.

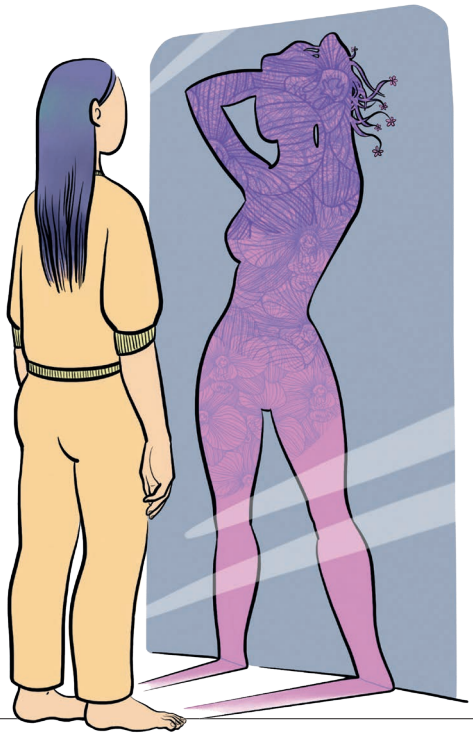
CHEZ LA FEMME

La **mastectomie** totale (ablation du sein et du mamelon) ou partielle, ainsi que la reconstruction induisent des douleurs, en particulier dans la zone des cicatrices. Cette intervention entraine une perte de sensibilité du mamelon.
Dans certains cas, la **cystectomie** (chirurgie pour certains cancers de la vessie) implique l'ablation de tout ou partie des organes génitaux (utérus, col de l'utérus, ovaires, • • •

« Les rayons ont abîmé mon corps. J'ai une hanche atrophiée, et je suis limitée dans mes mouvements. Je suis sous THS (traitement hormonal de substitution) depuis 30 ans, malgré cela je connais des périodes de sécheresse vaginale. Toutes ces séquelles physiques ont un effet inhibant et dévalorisant. »

ANNIK, 48 ANS.
ATTEINTE BÉBÉ D'UN CANCER DU REIN ET D'UNE RÉCIDIVE AUX POUMONS À L'ÂGE DE 5 ANS

• • • une partie du vagin ou de l'uretère). Cette intervention radicale est susceptible de réduire la profondeur du vagin et d'induire un inconfort, voire des douleurs lors de la pénétration.
De même, la **vulvectomie**, qui consiste à enlever une partie ou la totalité de la vulve et parfois le clitoris, trouble la sexualité. S'il est toujours possible d'éprouver du plaisir, atteindre l'orgasme s'avère difficile chez certaines femmes. En outre, cette chirurgie modifie l'apparence de la région entourant le vagin.
La **radiothérapie** – et en particulier la radiothérapie interne (curiethérapie) où un élément radioactif est placé directement dans le vagin pour éliminer une tumeur située dans le col de l'utérus ou l'endomètre –, entraîne une sécheresse vaginale et un rétrécissement du vagin (atrophie vaginale). Des douleurs lors des rapports sont alors fréquentes. Les rayons dirigés dans la région du bassin risquent également d'endommager les ovaires, et la production des hormones sexuelles, ce qui peut déclencher des symptômes de ménopause (sécheresse vaginale, bouffées de chaleur) et affecter la libido.
Certaines **chimiothérapies** perturbent, voire interrompent le cycle menstruel, asséchant parfois les muqueuses et induisant une sécheresse vaginale, plus ou moins durable.
La fatigue, les nausées, la perte de cheveux sont



L'IMPACT DES INFECTIONS À PAPILLOMAVIRUS

Les papillomavirus humains (HPV) sont responsables de l'infection sexuelle la plus fréquente. Plus de 6 300 cas de cancer lui sont imputables chaque année (cancers du col de l'utérus, de l'anus, du vagin, de la vulve, du pénis ou ORL). Apprendre que son cancer est lié à une infection sexuellement transmissible (IST) entraine un stress émotionnel important[1], auquel s'ajoute souvent un sentiment de honte et de culpabilité. L'image de soi peut être dégradée et le partenaire est vu comme menaçant ou responsable. Des émotions difficiles à gérer qui ont un impact sur la vie intime, le désir mais aussi la satisfaction sexuelle. Les cancers liés à l'infection aux HPV sont pourtant évitables grâce à la vaccination. Une étude suédoise parue en 2020[2] a rapporté que la vaccination contre les HPV réduit considérablement le risque de cancer du col de l'utérus. Depuis le 1er janvier 2021, tout comme les filles, les garçons de 11 à 14 ans ont maintenant accès à ce vaccin, avec un rattrapage possible jusqu'à 19 ans. Pour les hommes ayant des rapports homosexuels, la vaccination est possible jusqu'à 26 ans. À noter que si le vaccin est réalisé avant le début de la vie sexuelle, il confère une protection proche de 100 %.

[1] Bennett, KF, Waller, J, Ryan, M, Bailey, JV, Marlow, LAV. « The psychosexual impact of testing positive for high-risk cervical human papillomavirus (HPV) »: A systematic review. Psycho-Oncology. 2019.

[2] Lei, Jiayao, Ploner, Alexander, Elfström, K. Miriam, Wang, Jiangrong, Roth, Adam, Fang, Fang, Sundström, Karin, Dillner, Joakim, HPV Vaccination and the Risk of Invasive Cervical Cancer, New England Journal of Medicine, 2020.

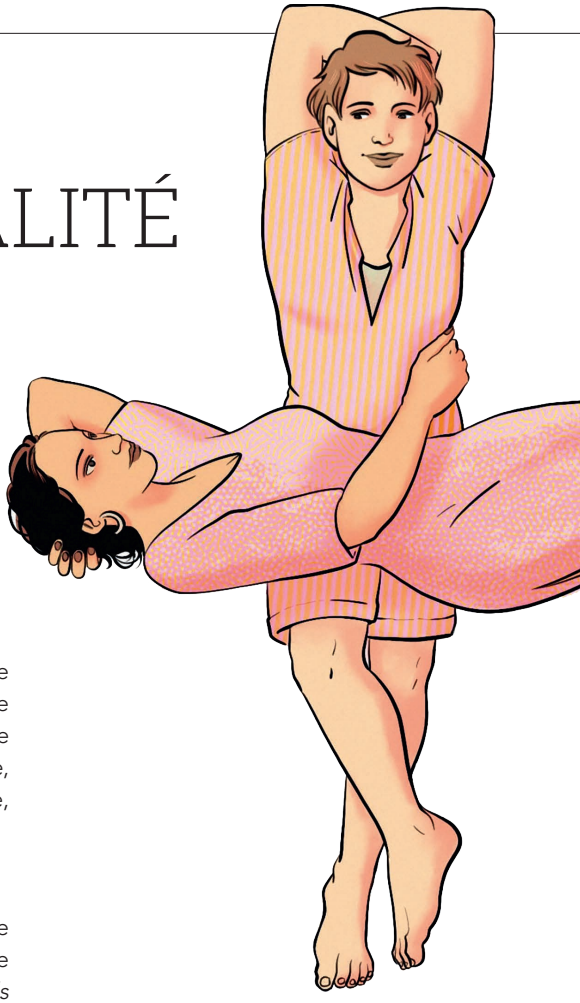
également susceptibles de survenir au fil des cures. Les **traitements hormonaux** provoquent une ménopause prématurée, dont les effets secondaires possibles sont notamment la baisse du désir et la sécheresse vaginale. Le muscle du vagin est moins élastique, la cavité vaginale devient alors plus courte et plus étroite.

CHEZ L'HOMME

L'ablation du pénis (rare), de la prostate et la chirurgie des cancers de la vessie et anorectaux sont particulièrement mutilantes. Bien qu'au cours de ces dernières années, les gestes chirurgicaux soient devenus plus précis, les interventions conduisent parfois à la lésion de tissus ou de nerfs permettant l'érection. Elles modifient également l'éjaculation. Un de ces changements s'appellent "l'orgasme sec" : lors de l'éjaculation, le sperme n'est pas libéré. Une climaturie (fuite d'urine lors de l'orgasme), généralement transitoire, peut également survenir chez les hommes opérés d'un cancer de la prostate. La **radiothérapie** de la région pelvienne est également source de troubles sexuels d'apparition progressive. Les rayons peuvent aussi léser des structures nerveuses ou vasculaires voisines de la prostate ou du pénis, et ainsi réduire la fonction érectile. Des orgasmes secs ou des douleurs lors de l'éjaculation sont parfois observés. Enfin les **castrations chimiques (hormonothérapie)** nécessaires pour certains cancers de la prostate évolués perturbent le désir et l'érection. Ces altérations s'atténuent quelques mois après l'arrêt des traitements. La **chimiothérapie** n'a généralement pas d'incidence sur les érections ou l'éjaculation. Pour autant, la fatigue qu'elle entraine est susceptible de diminuer la vie sexuelle et intime. ■

Préserver UNE SEXUALITÉ ÉPANOUIE

Pour retrouver une vie sexuelle plus heureuse, il est important d'échanger avec son ou sa partenaire, et si besoin avec un sexologue. Des traitements peuvent aussi vous aider.



Environ un tiers des individus ne se plaint pas de ne plus avoir de vie sexuelle, comme rappelle le Dr Pierre Bondil. Cela n'a rien d'anormal et ne nécessite aucune prise en charge. En revanche, quand cette situation est source de souffrance, une réponse adaptée doit être mise en œuvre.

UNE CLÉ SIMPLE : COMMUNIQUER

Le simple fait de parler à un professionnel de santé peut rassurer, permettre de comprendre ses difficultés. *« La majorité des troubles sexuels ne nécessite pas une prise en charge complexe, c'est important de le dire »*, note la Dr Marion Aupomerol. Le médecin généraliste ou l'oncologue sont en mesure d'apporter une réponse suffisante en s'appuyant sur les différents référentiels mis en place par l'Association Française pour les soins oncologiques de support (AFSOS) ou l'Institut national du cancer (INCa). Et celle-ci n'est pas forcément pharmacologique.

La communication au sein du couple est aussi un point primordial. Le/la partenaire doit savoir que le corps de sa compagne ou son compagnon peut changer, que son désir sexuel risque de

> *Ma femme m'a fait remarquer que je touchais davantage son sein opéré que l'autre. Inconsciemment, je crois que j'essaie de lui montrer que ses cicatrices ne me dérangent pas, que rien n'a changé. L'avoir vu se battre contre ce cancer l'a rendue encore plus belle. »*
>
> **PASCAL,** ÉPOUX D'UNE PATIENTE DIAGNOSTIQUÉE EN 2019



diminuer ou que des douleurs lors des rapports sont susceptibles de survenir. Il/elle est un allié·e dans la lutte contre le cancer mais également pour la préservation de la qualité de vie, dont l'intimité et la sexualité font partie. Partager ses craintes, ses difficultés et ses appréhensions avec l'autre est essentiel. *« L'intimité et la complicité sont les préalables à toute rencontre amoureuse et/ou sexuelle. Le toucher, le regard, le corps à corps et l'écoute permettent de conserver ce lien, et cela participe au maintien ou à la reprise de la sexualité »*, souligne Eliane Marx, psychologue-sexologue libérale à Strasbourg.

S'AIDER POUR SE RÉINVENTER

Seul(e) mais aussi ensemble, il est important de prendre le temps de redécouvrir son corps, trouver de nouvelles zones érogènes, imaginer de nouvelles stimulations sexuelles. Redécouvrir et ré-inventer son intimité sont les premiers pas vers une sexualité épanouissante. Mais cela n'a rien de facile, en particulier si la sexualité n'est pas un sujet de conversation dans le couple. Cette réinvention de la vie sexuelle peut être d'autant plus difficile que les problèmes sont anciens, sévères ou intriqués avec d'autres troubles.

AVIS D'EXPERT JUSTINE HENRION

SEXOLOGUE à la Maison Rose de Paris et au centre S'time d'Amiens

« Il se peut que la pénétration ne soit plus possible (dysfonction érectile, sécheresse vaginale…) ou voulue, par peur d'avoir mal par exemple. Et ce n'est pas grave. Le rapport sexuel ne se résume pas à cet acte. Mais pour beaucoup, cela bouleverse tout. Il faut alors reconstruire une sexualité et une complicité. Grâce au massage par exemple, ou tout autre jeu érotique conduisant à retrouver ses premiers émois d'adolescent alors qu'on s'effleurait, qu'on découvrait l'autre à travers les vêtements. À cet âge, on ne sait pas faire l'amour, on ne suit aucun code, et on ne se cantonne pas aux classiques préliminaires-pénétration-éjaculation. Et pour autant, l'excitation, le plaisir est bel et bien là ! » ■

Pourquoi ne pas solliciter un sexologue ? Le recours à ce professionnel de santé est possible tout au long du parcours de soins, au moment de l'annonce comme plus tard au cours des traitements ou en post-cancer. Ce peut être un médecin, une infirmière ou encore un psychologue. Tous sont formés à la prise en charge des patients individuels ou couples présentant des difficultés sexuelles. Il vous aidera à échanger, à mettre des mots sur ce que vous ressentez et à retrouver un équilibre sexuel. ■

À NOTER

Les infirmiers et les psychologues-sexologues ne peuvent pas prescrire de traitements pharmacologiques. Si ceux-ci s'avèrent nécessaires, ils pourront vous orienter vers un professionnel de santé qualifié et autorisé.

LES TRAITEMENTS

CHEZ L'HOMME

À la suite d'une prostatectomie, la **rééducation pénienne** précoce (dans les six premiers mois après l'intervention) est essentielle pour prévenir ou réduire la dysfonction érectile. C'est une étape importante après la chirurgie car l'absence prolongée d'érections nocturnes risque de dégrader les corps caverneux et le tissu érectile. L'objectif n'est pas de retrouver immédiatement une érection rigide. Celle-ci apparaitra progressivement. Pour la récupération de la fonction érectile, la prise quotidienne d'un comprimé de **Tadalafil** (seul traitement ayant une autorisation de mise sur le marché pour cette indication mais non remboursé) est prescrite. Ce traitement favorise les érections nocturnes réflexes, qui vont réoxygéner les corps caverneux. Si cela ne fonctionne pas – ou pas assez –, il est possible de proposer une dose plus élevée ou un autre médicament de la classe des **inhibiteurs de la phosphodiestérase de type 5** (IPDE5). Mais ces derniers ne sont pas toujours efficaces, car ils n'agissent que si une érection partielle est possible naturellement. Or, dans les suites précoces de l'ablation de la prostate, c'est peu souvent le cas.

En cas d'inefficacité des IPDE5, des traitements de deuxième ligne existent : des **prostaglandines** E1 en injection intracaverneuse (remboursé à 100%) ou sous forme de gel à introduire dans l'urètre (remboursé à hauteur de 15%), ou un vacuum (pompe à vide dont le prix varie entre 150 et 250 euros, non remboursée). Ils peuvent être proposés simultanément. Les études montrent que les résultats ne sont pas très satisfaisants au début, mais qu'une restauration progressive des capacités sexuelles est tout de même observée.

Enfin, devant une dysfonction érectile ancienne ne répondant pas aux traitements médicamenteux, la mise en place d'**implants péniens** (pris en charge) qui se gonflent à la demande est indiquée. Ils permettent de maintenir une rigidité suffisante pour des rapports de qualité. Environ 700 implants sont posés chaque année en France.

> *Du fait des traitements, je suis devenu impuissant et je n'avais plus de désir. Mon oncologue a été très peu à l'écoute. J'ai alors consulté un urologue et réalisé une batterie d'examens qui ont montré que je ne souffrais pas de séquelles physiques. C'était sur le plan psychique que cela ne fonctionnait plus. Grâce à une sexologue, j'ai réussi à reprendre confiance en moi, et à me sentir à nouveau vivant. »*

FRANK, 53 ANS.
ATTEINT D'UN LYMPHOME EN 2019, CÉLIBATAIRE

> *On m'a prévenu que j'allais connaître des troubles de la libido et de l'érection. Depuis l'arrêt de l'hormonothérapie, mes difficultés se sont estompées, sans toutefois retrouver toutes mes capacités. J'ai fini par accepter que la sexualité ne se résume pas à la pénétration, et j'ai compris que je n'en étais pas moins homme. »*

CHRISTIAN, 69 ANS.
DIAGNOSTIQUÉ À 53 ANS D'UN CANCER DE LA PROSTATE

CHEZ LA FEMME

Vaincre la sécheresse vaginale

Le traitement hormonal de la ménopause, dit traitement hormonal substitutif (THS), en cas de ménopause précoce induite par la chimiothérapie ou la radiothérapie, est indiquée, à l'exception des femmes ayant eu un cancer hormonodépendant.
Des modulateurs de l'activité de l'œstrogène (SERM) atténuent aussi la sécheresse vaginale. La DHEA (prastérone) a été autorisée en 2019 et a montré une efficacité significative, mais modérée, chez les femmes traitées pour un cancer du col de l'utérus. Cependant, ce traitement est lui aussi contre-indiqué pour les patientes atteintes de cancer hormonodépendant.
Chez ces dernières, **les lubrifiants** à base d'eau ou de silicone, et des hydratants vaginaux sont souvent préférés en première intention. Vendus au supermarché ou en pharmacie, ils ne sont pas remboursés. Des produits à base d'acide hyaluronique (ovules, crèmes) semblent également montrer une efficacité, à condition de les utiliser 2 à 3 fois par semaine, voire quotidiennement sur une longue période. Là encore, ces produits sont à la charge des patientes. En cas d'échec, **l'hormonothérapie locale** peut tout de même être proposée (Promestriène remboursée à hauteur de 30 %). Plusieurs recommandations récentes autorisent, en effet, la prescription d'œstrogènes locaux – en deuxième intention – chez les femmes en rémission ou guéries d'un cancer hormonodépendant.
En cas d'atrophie vaginale, ces crèmes et médicaments ne suffisent pas toujours. Des traitements plus invasifs, mais indolores, suscitent beaucoup d'espoir. Il s'agit notamment des **injections d'acide hyaluronique** au niveau des lèvres et des parois du vagin et du **laser** (laser CO2 fractionné Mona Lisa Touch® et le laser Erbium-Yag). L'objectif de ces techniques est de stimuler la production de collagène, améliorer la vascularisation des tissus afin de les assouplir et rétablir l'hydratation naturelle des muqueuses. Très peu de travaux s'intéressent à l'efficacité du laser chez des patientes suivies ou guéries d'un cancer. La majorité a été réalisée auprès de femmes ayant une ménopause physiologique. Les premiers résultats sont néanmoins encourageants. *« À l'issue, des trois séances réalisées à un mois d'intervalle, les patientes rapportent une amélioration de la qualité de leur vie sexuelle.* • • •

LES PRÉCAUTIONS À PRENDRE DURANT LE CANCER

Avant une intervention chirurgicale, ou si vous présentez des risques de saignements ou d'infections, il se peut que l'oncologue vous conseille l'abstinence durant quelques semaines. En outre, lors de traitements de chimiothérapie, l'usage du préservatif est recommandé pour éviter que votre partenaire ne soit exposé aux médicaments via le sperme ou les sécrétions vaginales. Il est aussi conseillé de l'utiliser pour vous protéger des infections sexuellement transmissibles, auxquelles vous êtes davantage exposé·e en raison d'un affaiblissement du système immunitaire lié aux traitements et au cancer lui-même.

Les traitements ont provoqué un lymphœdème au niveau de ma sphère génitale. Mon pubis ressemble à une balle de tennis. Cela nous oblige, mon mari et moi, à réinventer notre sexualité. Le plus dur est que cette séquelle évolue. C'est pour cette raison que j'ai décidé d'avoir recours prochainement à une chirurgie plastique. »

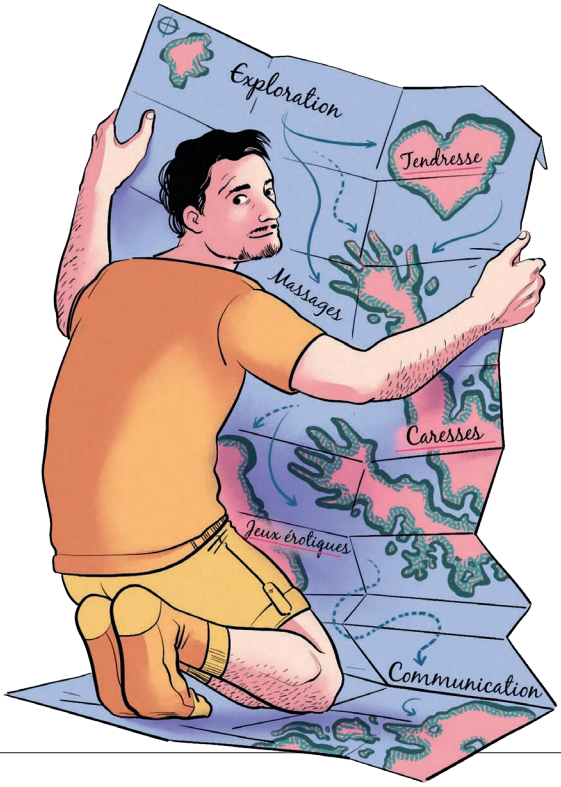
ÉLÉONORE, 46 ANS.
TOUCHÉE PAR UN CANCER DU COL DE L'UTÉRUS EN 2010

• • • *Des bénéfices ressentis pendant un an et demi environ. Mais les effets se résorbent dans le temps, ce qui semble indiquer que de nouvelles séances soient nécessaires »*, détaille la Dr Lucie Véron, gynécologue à Gustave Roussy, tout en précisant *« que le laser est un traitement complémentaire aux crèmes et ovules qu'il faut continuer à appliquer. »*

Là encore, ces différents traitements ne sont pas remboursés. Une seringue d'acide hyaluronique coûte plus de 300 euros dans un centre de médecine esthétique tandis que le prix d'une séance de laser est d'environ 400 euros. À ce jour, peu de centres sont équipés d'un laser, et seul Gustave Roussy prend en charge à 100 % les séances.

Avant le cancer, j'étais très souvent à l'initiative de nos rapports. Mais dès le début des traitements, il était clair pour moi que je devais être davantage dans l'écoute et la retenue. Il était hors de question que la sexualité devienne un lieu d'exigence ou de pression. »

JEAN-PHILIPPE, 43 ANS.
ÉPOUX D'UNE FEMME ATTEINTE D'UN CANCER DU SEIN



Certains centres, comme François Baclesse à Caen, ont noué des partenariats avec des gynécologues de ville équipés du laser et aident les femmes à constituer un dossier de demandes d'aides auprès des comités départementaux de la Ligue contre le cancer pour financer les séances. Pour les atrophies sévères, un traitement chirurgical réalisé sous anesthésie générale peut être proposé. Baptisé **lipofilling**, il consiste à injecter au niveau des grandes lèvres et à l'entrée du vagin des graisses prélevées chez la patiente. Cette intervention est prise en charge dans certains centres, comme l'Institut Curie.

Halte aux douleurs

En cas de douleurs à la pénétration, l'**application d'un gel anesthésiant local**, au moment des rapports, peut permettre de diminuer l'appréhension liée à la douleur anticipée. La pratique d'automassages quotidiens est également une solution pour réduire des douleurs présentes dans les régions de la vulve. Pour soulager les douleurs dans la région du périnée, la **rééducation périnéale** est souvent préconisée. Elle doit être réalisée par une sage-femme ou un kinésithérapeute formée à cette pratique. L'objectif sera de réapprendre à contracter, ou au contraire relâcher, les muscles du plancher pelvien qui soutiennent les organes génitaux. Cette rééducation consiste en un toucher vaginal ou rectal, ainsi que l'utilisation de sondes d'électrostimulation. *« À la demande de l'oncologue ou du gynécologue, on peut également utiliser la Tecar Thérapie qui consiste en l'émission d'ondes haute fréquence pour chauffer les tissus du vagin et ainsi améliorer leur vascularisation et leur souplesse »*, indique Jean Bourdin, kinésithérapeute, périnéologue et sexologue. ● ● ●

AVIS D'EXPERT ÉLIANE MARX

PSYCHOLOGUE ET SEXOLOGUE LIBÉRALE à Strasbourg

« Aujourd'hui, le titre de sexologue n'est pas réglementé. Aussi avant de consulter un professionnel, mieux vaut s'assurer qu'il a obtenu un Diplôme interuniversitaire (DIU) de Sexologie ou d'Études de la Sexualité Humaine (DIUESH). C'est un label de sécurité, comme être membre de l'AIUS (Association interdisciplinaire post-universitaire de sexologie). Seuls les médecins, les psychologues cliniciens, les sages-femmes, les kinésithérapeutes, les psychomotriciens, les infirmiers et les pharmaciens peuvent obtenir ce diplôme. Il existe également un DIU d'Onco-Sexologie destiné aux professionnels exerçant en cancérologie. Pour trouver un sexologue compétent, consulter le site de l'AIUS) qui propose un annuaire ». ■

RENOUER AVEC SA SENSUALITÉ GRÂCE À LA DANSE

***« Après mon cancer, il a fallu que je réapprenne à m'aimer. Ma thérapie a été la salsa. Grâce à elle, j'ai relevé la tête et découvert que je pouvais plaire, susciter du désir »*, confie Sabrina, 40 ans, touchée en 2010 par un cancer des glandes salivaires. À chaque pas, ondulation de bassin, la danse permet de reprendre conscience de son corps, et de se réconcilier avec lui. De nombreuses associations à travers toute la France propose des cours de danse adaptée aux femmes touchées par le cancer[1]. Les séances s'ajustent aux limitations physiques des participantes. La performance n'est pas recherchée, c'est avant tout un moment de plaisir.**

[1] Voir l'article « Entrez dans la danse » Rose Magazine n° 19, automne-hiver 2020).

• • • Des **manipulations chez l'ostéopathe** permettent également de donner davantage de mobilité au niveau du bassin et de relâcher les tensions éventuelles.
À noter, que contrairement aux kinésithérapeutes ou aux sages-femmes, ce praticien n'a pas le droit de réaliser de touchers vaginaux ou rectaux.

Une solution à l'atrophie vaginale

Il est possible de prévenir le rétrécissement du vagin grâce à des **dilatateurs**. Ces petits dispositifs en plastique aident à étirer les parois (non remboursés, mais certains centres fournissent gratuitement des kits). Ils sont notamment recommandés aux patientes ayant subi une curiethérapie. *« Mais leur usage doit être accompagné,* prévient Jean Bourdin. *De nombreuses femmes ont peur de la pénétration, et si elles ne sont pas totalement à l'aise avec l'idée de les utiliser cela peut être vécu comme un traumatisme.* » Il est recommandé d'y aller progressivement : commencer par toucher la vulve avec ses doigts, puis tenter d'introduire son doigt. Si aucune gêne n'est ressentie, les dilatateurs pourront être utilisés.
La durée de pause doit être d'une quinzaine de minutes pour laisser le temps aux muscles de s'habituer.
Par la suite, les dilatateurs peuvent être utilisés lors d'un rapport par le partenaire et faire partie de jeux sexuels. ■

« Alors que j'étais en pleine récidive, mon frère m'a encouragée à m'inscrire sur un site de rencontre. Je parlais de ma maladie dès qu'une complicité naissait. Et finalement cela n'a pas été un obstacle. J'ai rencontré un homme qui n'a pas été effrayé par la maladie. »

STÉPHANIE, 47 ANS.
ATTEINTE D'UN CANCER DE LA LANGUE

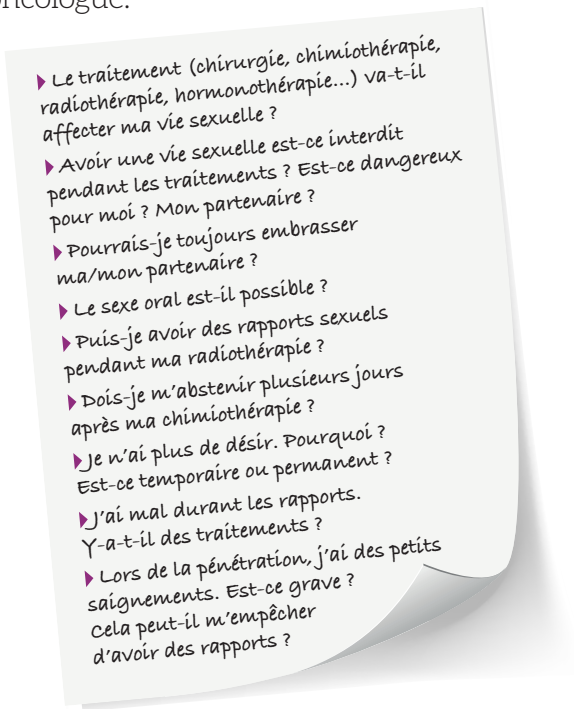
SE RÉAPPROPRIER SON CORPS APRÈS UNE MASTECTOMIE

En France, moins de la moitié des femmes ayant subi une mastectomie – ablation du sein, voire des seins – choisit de se faire reconstruire. Pour certaines, la reconstruction mammaire représente la fin des traitements mais aussi une réponse à la perturbation de l'image de soi, de leur féminité et de leur sexualité. Mais c'est un long processus : il faut attendre environ un an après la radiothérapie, et plusieurs opérations sont parfois nécessaires. La reconstruction ne dispense pas du deuil du sein perdu. C'est même une étape indispensable pour s'approprier cette nouvelle poitrine qui ne procure pas les mêmes sensations. Il faut aussi accepter que ce nouveau sein ne soit pas comme l'ancien. Reconstruites ou pas, les femmes ont parfois recours au tatouage. Pour redessiner l'auréole en touche finale du parcours de reconstruction. Ou bien, pour celles qui font le choix de ne pas se faire reconstruire, habiller leurs cicatrices d'un joli motif floral – ou autre – est une façon d'assumer leur nouvelle féminité.

Les questions À OSER POSER en consultation

Rappelez-vous qu'aucune question n'est interdite ou ridicule. N'hésitez pas à en noter quelques-unes sur un carnet pour vous aider à amorcer le dialogue avec votre oncologue.

Votre oncologue n'a pas la réponse ou ne prend pas le temps de vous répondre ? Tournez-vous vers votre chirurgien ou votre radiothérapeute. Les équipes d'infirmières et infirmiers sont aussi là pour vous aider. Ils sont très souvent interrogés par les malades et ils ont sûrement des solutions à vous proposer, ou un praticien à vous recommander. De même, le patient-expert ou le psychologue ou le sexologue peut vous écouter. N'oubliez pas aussi que votre médecin traitant est également une personne ressource. Il peut vous prescrire ou vous recommander certains traitements, ou vous adresser à un professionnel de santé qualifié. Les pharmaciens ont eux aussi des connaissances, et sont là pour vous aiguiller. ■



OÙ M'INFORMER ?

>> www.afsos.org
Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (Afsos)

>> www.aius.fr
Association interdisciplinaire post-universitaire de sexologie (AIUS)

>> www.urofrance.org
Association françaises d'urologie (AFU)

>> www.e-cancer.fr
Site de l'Institut national du cancer (INCa)

>> www.sexualites-info-sante.fr
Service d'écoute et d'information dédié à la santé sexuelle.

REMERCIEMENTS

Dr Pierre Bondil, chirurgien-urologue et sexologue au Centre hospitalier Métropole-Savoie ;
Dr Barbara Pistilli, oncologue médicale à Gustave Roussy ;
Dr Marion Aupomerol, gynécologue à Gustave Roussy ;
Dr Lucie Véron, gynécologue à Gustave Roussy ;
Elise Ricadat, psychologue clinicienne et membre du Centre de recherches Psychanalyse et Médecine et Société ;
Eliane Marx, psychologue et sexologue libérale à Strasbourg ;
Justine Henrion, sexologue à la Maison Rose de Paris et au Centre S'time d'Amiens ;
Jean Bourdin, kinésithérapeute, périnéologue et sexologue à Bois-Colombes ;
UNICANCER, association **IMAGYN** et association **Corasso.**

FONDATION ARC POUR LA RECHERCHE SUR LE CANCER
Reconnue d'utilité publique

La Fondation ARC reconnue d'utilité publique est 100 % dédiée à la recherche sur le cancer.

Grâce à la générosité de ses donateurs et testateurs,
elle alloue chaque année de l'ordre de 25 millions d'euros
à des projets de recherche porteurs d'espoir pour les malades.
Son objectif : contribuer à guérir 2 cancers sur 3 en 2025.

La Fondation ARC édite trois collections
Sensibiliser et Prévenir
pour sensibiliser aux risques et à la prévention des cancers.
Comprendre et Agir
pour informer sur la maladie et la prise en charge.
Mieux vivre
pour améliorer la qualité de vie pendant et après la maladie
à découvrir et commander gratuitement sur www.fondation-arc.org

☛ POUR AGIR AUX CÔTÉS DE LA FONDATION ARC

Faites un don par chèque ou sur notre site sécurisé fondation-arc.org

•

Organisez une **collecte**

•

Pour toute autre **initiative,**
contactez-nous au 01 45 59 59 09
ou donateurs@fondation-arc.org

•

Informez-vous sur les legs, donations et assurances-vie au 01 45 59 59 62

ILLUSTRATIONS : MAÏA MAZAURETTE – 1ère TIRAGE : JUIN 2021 – CENTR'IMPRIM
PEFC 10-31-1543
Avec Ecofolio tous les papiers se recyclent
papiers