

Nouvelles approches des relations entre sexualité et cancers

Il y a bien longtemps que l'homme postule l'existence de liens entre cancer et sexualité. Depuis l'Antiquité et peut-être bien avant, l'identification d'un cancer (macroscopiquement reconnu comme tel des médecins de l'époque) a toujours donné lieu à une quête de causalité. Un cancer du sein, remarquait Galien, survenait chez une dame mélancolique à la suite de la perte de son époux... C'était déjà souligner le lien entre la perte, le manque, mais aussi implicitement entre la frustration conjugale et le développement de la maladie.

Assimilation du cancer et du chancre

Le cancer dans son appellation même contient une référence à la sexualité malade. Au-delà de la constellation du même nom, le "cancro" désigne aussi le chancre syphilitique (ces termes étaient utilisés comme synonymes jusqu'au 18^{ème} siècle), ce qui laisse entendre que l'assimilation des formes de tissus enflammés et nécrosés à ceux engendrés par la célèbre maladie vénérienne, pouvait donner lieu à des confusions. Enfin, on observe avec la Renaissance toute une série d'œuvres d'art mettant en scène les liens entre cancers et sexualité. Michel-Angelo dans *La Nuit*, Raphaël peignant la *Fornarina* (1520) ou Rembrandt (*Bethsabée au bain*, 1654) provoquent un curieux malaise en attirant l'attention sur la beauté de femmes au premier abord comblées mais douloureusement inquiètes au second. Dans ces tableaux, tout oncologue ou clinicien retrouvera le fameux pincement du sein renvoyant à la tumeur qui "tire" les tissus vers l'intérieur et marque irrémédiablement l'atteinte cancéreuse (D. Gros, 2004). Ces femmes malades sont toujours mises en scène dans un contexte amoureux, ce qui signe les relations fantasmatiques et la mise en scène dramatique nécessaire à la représentation artistique de la lutte entre désir amoureux et sanction de la maladie ou de la mort annoncée.

De nos jours, on retrouve dans le discours de certains patients atteints de cancer des hypothèses personnelles qui portent sur les raisons du déclenchement du processus visible du cancer : culpabilité, faute, désir inassumable...

Autant de reconstructions subjectives de la cancérogénèse qui font partie des tentatives de compréhension des patients et que l'on retrouve d'ailleurs dans d'autres domaines comme celui de la chirurgie plastique (à désirer tant augmenter le volume de ses seins, une femme craint de développer un cancer...).

Les théories sur la psychogénèse du cancer trouvent donc aussi un point de départ dans la sexualité individuelle, mais elles sont largement relayées par les représentations sociales collectives. Nous n'en prendrons pour exemple que la polémique sur le traitement hormonal de la ménopause. Les plus récents travaux tendent à montrer que ce traitement lorsqu'il est pratiqué "à la française" ne provoque pas plus de cancers du sein, alors qu'à l'anglo-saxonne, le traitement hormonal substitutif serait plus cancérogène. Est-ce faire hommage à la médecine française ou à l'érotisme des femmes françaises qui ont besoin de conserver leur féminité plus longtemps... Ici encore tous les fantasmes sont de la partie. Persiste cependant la même idée (fausse) : vouloir conserver à tout prix une sexualité entraîne un risque de cancer plus important. Le plaisir serait donc coupable, le cancer serait-il un agent du surmoi ?

Une approche multicentrique

D'un point de vue épidémiologique, les changements récents liés au vieillissement de la population se sont traduits par une explosion des cancers et, parmi ces cancers, une singulière augmentation des cancers du sein (45 000 nouveaux cas en France par an et premier cancer chez la femme par ordre de fréquence) et des cancers de la prostate (premier cancer chez l'homme après celui du poumon). D'autre part, l'augmentation des cancers en général, du fait du vieillissement, de la détérioration des conditions environnementales et d'un dépistage plus précoce, a des conséquences jusqu'alors rarement évoquées sur la sexualité. La question de la dégradation de la qualité de vie a en effet été largement prise en compte depuis une vingtaine d'années dans les affections cancéreuses. Il en a découlé que, si les cancers ne touchent pas tous la sphère génitale, en revanche l'annonce dépressiogène et traumatogène d'un diagnostic de cancer, les traitements à l'origine d'une fatigue intense et d'une baisse de la libido, entraînent une diminution des relations sexuelles et tendres qui gênent considérablement les patients. Nous sommes donc passés de la psychogénèse (sexogénèse) du cancer aux conséquences sur la sexualité des cancers et de leurs traitements. Bien que les évaluations varient (de 10 à 100% dans le cas des cancers de la vulve et de la prostate), plus de la moitié des patients atteints de cancer constatent que le cancer a modifié leur sexualité (Razavi, Delvaux, 2002). Dans cette sexualité devraient être distingués deux aspects :

- Les aspects fonctionnels, toujours mis en avant par les corps médical et soignant et concernant les handicaps en termes de réalisation de l'acte sexuel.
- Les aspects psychiques plus difficiles à cerner, qui sont liés au désir, à l'estime de soi, aux troubles de l'identité et de l'identification, au maintien de la pulsion de vie. Ces derniers sont abordés, pour leur part, par les psychistes qui travaillent en oncologie : psychologues, psychiatres et psychanalystes.

L'approche médicale

Elle prime le plus souvent pour le corps soignant. Mise en avant par toutes les associations de malades, elle forme le socle visible des conséquences négatives du cancer et de ses traitements. L'approche médicale est celle qui, depuis le 17^e siècle est la plus évidente. Les chirurgiens procédaient depuis des siècles à l'exérèse des tissus enflammés ou nécrosés. Le cancer du sein a donné lieu à ces opérations spectaculaires qui privaient les femmes de leur sein, symbole de la maternité, de la beauté et de la féminité. À défaut de ces opérations magnanimes (les chirurgiens l'étaient autant que leurs patientes), le sein était bandé, "nettoyé", découpé... en témoigne le martyre que subit Anne d'Autriche, mère de Louis XIV. À ce niveau, on pourrait comprendre que la sexualité ne soit même plus un problème, tant la question de la survie se posait délicatement.

Aujourd'hui, ce constat est souvent un prétexte pour négliger la sexualité. Les médecins arguent que lors de la révélation d'un cancer et dans les tout premiers temps du traitement, c'est d'abord la survie qui compte pour le patient, la sexualité restant secondaire. Les patients seraient tentés de dire la même chose si les effets des traitements n'étaient pas aussi massifs. La perte des cheveux, des cils et des sourcils, des moustaches pour les hommes qui en portent, opère en effet très vite une remise en cause de la personne au sens global, elle est d'autant plus significative que réversible et sans commune mesure avec d'autres séquelles. Le constat est d'ailleurs souvent invariable, lorsqu'on met dans la balance la survie et la sexualité, rares sont les malades qui tranchent du côté du maintien de leurs attributs sexuels. Cependant, un certain nombre y renoncent difficilement et s'en plaignent amèrement aux soignants ou aux psychistes. La question de l'intime semble en effet réservée à ceux qui approchent au plus près le corps ou écoutent au plus profond. C'est ainsi que les médecins déplorent souvent ce qu'ils appellent un double discours ou un déni de l'information sur les effets secondaires : le malade n'aurait pas "entendu" les conséquences négatives des traitements

sur leur sexualité. En fait, la demande de maintien de leur "fonction sexuelle" semble injustifiable aux malades au regard de la visée beaucoup plus noble du combat médical, la survie.

Retrouver une sexualité fonctionnelle après un cancer est-ce suffisant ?

L'approche de la sexualité par les médecins et services de cancérologie reste donc fonctionnelle : impuissance, sécheresse vaginale, stérilité, symptômes anxio-dépressifs : la liste est longue des troubles contre lesquels la médecine lutte. On ne peut que le constater, c'est d'une sexualité-mécanisme dont il s'agit, elle ne "marche" plus avec le cancer, on va donc tenter une résolution des problèmes tout aussi partielle : injections intracaverneuses après la prostatectomie, application de lubrifiants du côté de la sécheresse vaginale, procréation médicalement assistée pour les fonctions reproductrices défaillantes, psychotropes pour les troubles anxio-dépressifs. Cette description permet de comprendre pourquoi les médecins ont longtemps laissé de côté les effets sur la sexualité d'autres cancers sans lien direct avec elle. Les patients atteints d'un cancer ORL par exemple insistent sur l'incidence d'une voix déformée, désagréable ou quasi absente, sur leurs relations amoureuses, les patients avec des cicatrices cachent leur corps, les personnes opérées d'un cancer digestif ont du mal à supporter un poids sur elles et pour les cancers impliquant la pose d'un abouchement même temporaire du colon à la peau, il reste une marque souvent vécue comme laide ou humiliante. De nombreuses infirmières (surtout dans le monde anglo-saxon) proposent des savoirs pratiques pour diminuer ces facteurs d'inhibition. Les massages auto-relaxants, le regard porté à deux sur le corps abîmé et ou déformé et la caresse des cicatrices, l'apprentissage du couple à réorganiser leur sexualité. Cependant, ces "petites réparations" louables au demeurant, ne convainquent pas du fait de la prise en compte partielle des maux évoqués. La lecture de très nombreux articles sur la question ne fait jamais apparaître l'amour, l'homosexualité, les sentiments ou les désirs non conformes. Une certaine stéréotypie envahit le *counselling* proposé de façon annexe au même titre que l'ergothérapie dans les services de psychiatrie.

La question des reconstructions

Elle est fondamentale dans le domaine de la sexualité et, bien entendu, elle concerne singulièrement les femmes. L'idée, fréquemment retrouvée en médecine, est que le patient aimerait retourner *ad integrum*. C'est pourtant un résultat insuffisant : une reconstruction n'évincera jamais l'altération de l'image du corps, elle n'éliminera pas l'impression de menace vitale. D'autre part, il y a dans la reconstruction un "travail psychique" d'appropriation qui permet d'intérioriser le changement et d'accepter la maladie dans sa vie. Les chirurgiens tentent néanmoins l'impossible pour retrouver d'après photo les formes antérieures, mais le constat d'échec persiste. Certains plasticiens sont d'une grande créativité et présentent des résultats "cosmétiques" de qualité. Cependant, les reconstructions mammaires vieillissent mal. Ainsi, le sein sur prothèse présente au fil du temps une différence avec l'autre qui engendre des difficultés supplémentaires : ce sein tout neuf ne vieillit pas ou du moins pas comme l'autre... Les femmes se plaignent d'une absence de sensibilité du "sein reconstruit", femme et homme d'un même couple investissent différemment les deux seins, l'un étant vécu comme un sein "vivant", l'autre comme un sein "mort", le refus de présenter ce sein étranger entraîne une impression de perversion dans l'utilisation de vêtements destinés à le rendre désirable tout en le cachant, pour d'autres enfin se construit une angoisse que l'amour ne cancérisse le sein restant...

Pour les reconstructions pénienues, relativement rares, les questions sont encore très difficiles à cerner car elles touchent la question de l'identité sexuelle de l'homme, comme pour les patients trans-genre. La honte envahit beaucoup d'hommes et les confronte à un silence difficile à percer y

compris dans les groupes thérapeutiques dans lesquels ce sujet est toujours tabou. Plus fréquemment, les hommes acceptent de parler de leur difficulté à ressentir leur corps féminisé par l'hormonothérapie dans les cancers de la prostate. De même, acceptent-ils aussi d'aborder l'impression d'infantilisation dans l'incontinence urinaire qui leur fait retrouver une problématique de petit garçon ou un vieillissement accéléré.

La distinction sexualité fonctionnelle/sexualité psychique pèse aussi bien sur les hommes que sur les femmes dans une société phallocrate comme la nôtre. Pour les hommes, il est facile de se retrancher derrière le "faire, l'acte" et leur demande se réduit parfois au retour de la performance. L'impuissance pénienne vient contredire une sexualité limitée à la pénétration et à l'éjaculation et anéantir la personne, l'homme sombre dans l'effacement. Pour les femmes, on trouve d'autres défenses : certaines voient un heureux prétexte à l'arrêt de leur sexualité : elles n'y avaient jamais trouvé le bonheur. D'autres s'y arrêtent comme à un passage obligatoire vers le vieillissement et constatent un bénéfice dans cette stabilisation nette de leur absence de désir. Pour la grande majorité cependant, le maintien de la sexualité est la métaphore de la lutte pour la survie. Elles sont à l'écoute de leur corps, elles cherchent le moindre indice de reprise et s'expriment dans les groupes, en entretiens ou sur leur blog (Bacqué, Gsell, 2008) dans un élan vital parfois défensif, mais le plus souvent tremplin d'un changement existentiel.

La sexualité psychique bouleversée par le cancer

Ce sont surtout les cancers qui touchent d'autres parties du corps qui ont révélé la dimension globale de la sexualité. Ne prenons qu'un seul exemple, celui des cancers de la face. Une déformation du visage, un œil qui tombe (l'hémi-face effondrée à la suite d'accidents vasculaires cérébraux provoque aussi ce type de détérioration grave de l'expression humaine et *a fortiori* amoureuse), une plastie imparfaite semblent autant de frontières hermétiques au désir. La question de la beauté, de la symétrie, du regard font voisiner désir, désirabilité, identité, altérité, sentiment d'exister, continuité de soi. Autant de dimensions de l'être qui s'effacent avec la maladie. Ici la sexualité ne dépend plus d'un organe ou d'une fonction, elle est indissociable de l'être. L'image du corps et la représentation de soi sont des concepts qui approchent bien ces notions incompréhensibles autrement.

L'approche psychosomatique de l'image du corps encadre la sexualité psychique car elle recouvre la permanence de soi dans l'espace, dans le temps et dans les relations au monde (Sanglade, 1983). Ce sentiment vital d'être entier (non morcelé), le même (non dissocié), toujours soi (dans une reconnaissance différenciée des autres) est à l'origine du fait que nous pouvons maintenir notre place dans le rapport aux autres et à nous-mêmes. Nous entendons souvent les femmes se plaindre de leur vieillissement accéléré ou des métamorphoses brutales de leur corps à cause du cancer et de ses traitements. C'est ce décalage entre ce qu'elles ressentent d'elles-mêmes et l'idéal intériorisé qu'elles se sont forgées dans l'expérience à autrui qui provoque le malaise. Cette question a été longtemps le propre de la femme et reste aujourd'hui problématique : la femme a-t-elle besoin d'exister dans le désir de l'autre pour ressentir le désir ? Ce serait une réponse triviale aux difficultés féminines. Cependant, chez les femmes stigmatisées dans leur corps persiste une tentation de renoncement dès qu'elles estiment ne plus être désirables. Le regard d'autrui projeté est donc porteur de cataclysmes et de refus obstinés. Mais au-delà de la joue évidée ou du cou déformé se joue la question d'être reconnu comme humain et non comme monstre. Ce visage regardé n'est pas qu'amour ou désir, il est aussi complicité d'appartenance...

Le petit livre d'Annie Ernaux et de son amant Marc Marie, nous a beaucoup donné à penser sur cette question. Dans *L'usage de la photo*, elle photographie leurs vêtements posés en vrac sur la moquette avant l'amour. Il y a urgence... Cependant, que reste-t-il ? Des enveloppes ? Vides... C'est lui qui écrit : "Durant plusieurs mois, nous ferons ménage à trois, la mort, A. et moi. Notre

compagne était envahissante. Elle s'arrogeait en permanence le droit d'être là, dans la poche de liquide collée au ventre d'A. durant les périodes de chimio, dans le cathéter sous sa clavicule, sur son mamelon cramé par la radiothérapie, à la lisière noircie de ses gencives et sur l'ensemble de son corps désormais dénué de toute pilosité, dans son teint cireux de statue du musée Grévin (...). Envahissante mais impuissante à atteindre notre amour." Les enveloppes de ces corps témoignent de la lutte contre la mort, vestiges de la beauté mais preuves de son dépassement. Car dans la nudité atteinte apparaît le défi au cancer : le corps est plus nu que nu, il montre que malgré l'attaque, l'amour dépasse le contenant pour toucher au cœur...

Mesures d'accompagnement, approches thérapeutiques ?

Les modifications brutales de l'image du corps forment l'une des conséquences les plus difficiles de la maladie. Outre le fait de porter la mort en soi, celle-ci se déverse à l'extérieur par de multiples marques et envahit même les relations. Nos recommandations seront de deux ordres. Du côté de la population qui se sent menacée mais cherche sans cesse à banaliser, la possibilité de mélanger, de mixer malades et bien portants est une bonne ressource. Des expositions créatives, artistiques (le naïf *pink ribbon* américain est une bannière pas si exotique que cela -il s'agit de porter un ruban rose quand on a eu un cancer du sein ou lorsqu'on est proche d'une personne qui en a eu un) permettent de dépasser l'aspect morbide, angoissant pour les gens en bonne santé. La circulation de la parole a déjà été entamée grâce à des campagnes de la Ligue contre le cancer du côté des esthéticiennes ou des salons de coiffure. Les sites internet regorgent d'œuvres provocatrices ou simplement belles au sujet des seins et de leurs déboires.

Du côté des malades, la question de la sexualité devrait être systématiquement abordée. La revue *Psycho-oncologie* (anciennement *Revue Francophone de psycho-oncologie*) y a consacré plusieurs numéros. "Toute puissance de la médecine qui viendrait s'occuper de l'intimité psychique du patient", est-il souvent rétorqué, absence de pratique, manque de formation, autant d'arguments qui rencontrent directement la fausse candeur des patients "je ne voudrai pas ennuyer le docteur avec ça..." ou qui heurtent en plein front la prostration et le désespoir de certains. D'aucuns disent manquer de "techniques de communication"... Des mots barbares pour évoquer la barbarie des conséquences du cancer, comprenons qu'il soit difficile aux médecins et soignants de projeter leurs propres angoisses à aborder la sexualité. Nous en sommes convaincue, plus que de techniques, il s'agit de s'ouvrir à autrui, d'apprendre à écouter. Nous savons qu'aborder pendant les études de médecine la sexualité par toute entrée (le cancer ou autre) permettra dans ces cas difficiles de favoriser le dialogue. Ainsi, pour nous, comme le souligne Balint il n'y a pas de spécificité de formation pour apprendre à écouter les problèmes sexuels de nos patients. Le travail sur les aspects inconscients de la relation est largement assez formateur et ce d'autant qu'il s'opère indéfiniment durant toute la vie. Concluons aussi qu'un cancer peut remettre en cause une sexualité stéréotypée, déprimante ou sans saveur. Le cancer a parfois de surprenants effets d'analyse qui permettent une réinterprétation de sa vie. Mais ici nous abordons un autre chapitre...

Bibliographie

Bacqué M-F, Gsell-Herold G. (2008), *The blogs of cancer patients : self-reorganization through writing activity*, communication à l'International Psycho-oncology Society, Madrid.

Bouregba A., May-Levin F. (2007), "Anxiété et cancer de la prostate", *Psycho-oncologie*, 1 : 162-68.

Bruant-Rodier C., Kjardtansdottir Th., (2005), "Reconstruction mammaire et sexualité", *Rev. Franc. de Psycho-oncologie*. Vol.4, 3, 157-60.

Gros D. (2004), "Art et cancer. Des mondes étrangers l'un à l'autre ?" *Rev. Francoph. de Psycho-oncologie*. Vol 3, 1 : 5-14.

Razavi D., Delvaux N., (2002) *Psycho-oncologie, le cancer, le malade et sa famille*, Paris, Masson.

Sanglade A. (1983), "Image du corps et image de soi au Rorschach", *Psychologie Française*, 28 (2) : 104-11.