



Le miroir
de la
féminité brisée
(Cancer du sein et sexualité)

Cathy Wojtyna

Juin 2006

*« L'élaboration de l'image du corps est basée
non seulement sur l'histoire individuelle
mais aussi sur les relations de l'individu avec
les autres. Notre histoire intime est aussi
l'histoire de nos relations avec les autres ».*

Paul Schilder

Remerciements

Je remercie les personnes qui m'ont soutenue et encouragée depuis le début de cette entreprise estudiantine.

Merci

à mon directeur de mémoire pour son soutien.

aux femmes qui ont eu le courage de se plonger dans leur souffrance passée et de répondre aux questions sur leur vie de femme.

à ceux qui ont ouvert la porte à ce domaine important : la sexologie.

Un remerciement particulier à Martin Hautz, artiste peintre, qui m'a gentiment autorisée à utiliser son œuvre pour la couverture de mon mémoire.

Introduction

Depuis 1990, mes activités professionnelles sont liées à la sexologie.

La lutte contre le Sida, la prévention des comportements sexuels à risque, l'éducation à la santé sont mes domaines d'interventions.

Au sein de la Ligue Contre le Cancer des Alpes-Maritimes, ma formation en éducation à la santé m'a permis de mettre en place des missions d'information tout public (enfants, adolescents, adultes).

Depuis 2005, j'ai adapté mes compétences en sexologie à ma fonction d'intervenante en éducation à la santé par le biais du thème « hygiène et puberté ». A l'association, en écoutant les besoins des personnes (souvent anciens malades de cancer et bénévoles), je me suis rendu compte que la sexualité n'était pas souvent abordée, si ce n'est pas du tout, sauf dans des cas très précis de cancer de la prostate ou cancer de l'utérus...

Dans ces derniers, le sujet est incontournable et traité sur le plan de la pathologie. Le Comité de la ligue des Alpes-Maritimes a mis en place, depuis plusieurs années maintenant une permanence d'écoute « le Trait d'Union » à l'intérieur du Centre Antoine Lacassagne qui est le centre de lutte contre le cancer de Nice.

J'ai imaginé pour l'écoute de la plainte sexuelle des malades de cancers et leur conjoint(e), une permanence d'écoute sexologique, un peu comme font certains hôpitaux pour les personnes malades du Sida.

En France, il existe déjà des suivis psychothérapeutiques mais pas de suivi sexologique pour les malades atteints du cancer : quid de leur sexualité ?

La prise en charge globale de la personne inclut la sexualité qui fait partie de la vie. Le sein est un objet de plaisir faisant partie de la vie sexuelle de la femme.

En faisant des recherches sur le sujet, il est apparu que l'existant en littérature sur le cancer du sein chez la femme peut être classé en trois parties :

- le sein (organe symbole, organe nourricier, organe de plaisir...)
- le cancer du sein (la maladie, annonce, traitements, ...)
- la psycho-oncologie (prise en charge psychologique de la personne malade du cancer)

Les articles sur « cancer et sexualité » sont, eux, très récents.

Toutes les personnes qui sont malades vont dans un premier temps apprendre leur cancer, digérer l'annonce, mobiliser leurs forces pour combattre la maladie et ensuite se reconstruire physiquement et psychologiquement. Tout au long de ce

chemin, des questions vont apparaître sur tous les sujets, y compris leur sexualité : comment vivre ou revivre une sexualité avec un sein meurtri, absent et/ou reconstruit ? Comment travailler sur la perte d'une partie de soi ? L'image de leur corps dans le miroir ne sera plus jamais la même.

Ce titre « Le miroir de la féminité brisée » m'est venu après avoir réfléchi sur l'image du corps d'une femme ayant un cancer du sein, la réflexion portait sur « qu'est-ce qui est abîmé » chez une femme qui est ou a été malade, au-delà sa fonction érotique ?

Cela dépend, bien évidemment, de la cassure de vie. A partir de la question « qu'est-ce qui me fait femme ? », nous pouvons répondre que ce sont tous les éléments composant son féminin. Pour certaines, cela va être, par exemple, leur statut social de mère, lors d'un divorce ou de femme d'affaires, lors d'un licenciement...

Dans le cadre de la maladie, l'organe ici concerné est le sein : un des symboles de féminité, de maternité, d'érotisme...

C'est ce symbole là qui est brisé, surtout dans l'image que renvoie le miroir : l'objet miroir, mais aussi le regard des autres qui se fait miroir.

La recherche sur l'existant (thèse, mémoire) sur le sujet « cancer du sein et sexualité » a abouti à UNE thèse rédigée en 1986 par Laurence Micolon, médecin généraliste pour démontrer le besoin d'une écoute sexologique dans un centre de lutte contre le cancer à Lyon.

Le questionnaire que j'ai utilisé est proche de celui utilisé pour cette thèse, il a simplement été modifié en fonction de l'évolution des connaissances ces vingt dernières années.

En 20 ans, les données sur le cancer du sein ont évolué : progrès dans les traitements par chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, hormonothérapie, traitements biologiques, esthétique...

En revanche, les connaissances sur la sexualité féminine n'ont pas énormément évolué depuis les découvertes sur les réactions sexuelles de W. Masters et V. Johnson¹ et le dernier rapport de Shere Hite².

Le but de mon mémoire est de démontrer que la femme est d'autant plus préoccupée par sa sexualité lorsqu'elle a été confrontée à un cancer du sein, d'où la nécessité d'un lieu d'écoute spécialisé en sexologie.

¹ « Les réactions sexuelles » / W. H. Masters et V. E. Johnson. - Editions Robert Laffont, 1970.

² Le nouveau rapport Hite : l'enquête la plus révolutionnaire jamais menée sur la sexualité féminine / Shere Hite. - Collection Réponses/Editions Robert Laffont, réédition 2002.

Sommaire

Introduction.....	4
I . Quelques notions de biologie.....	8
1) La cellule saine.....	8
2) La cellule cancéreuse	9
3) Le cancer du sein	11
A) Origine du mot « cancer »	11
B) Constat	11
C) Le rôle des hormones	15
4) Les causes d'un cancer du sein	15
II. Sein = symbole de la féminité	17
1) Le sein	17
2) Le sein, organe symbolique à travers le temps	17
3) Le sein zone érogène, signal érotique.....	19
4) Le sein ne peut être détaché de l'image du corps de la femme.....	20
5) Le sein symbole de féminité.	21
III. Image de soi, relation à son corps	23
1) La pyramide de Maslow.....	25
2) Le miroir	28
IV. Lorsque le cancer paraît... ..	30
1) Le dépistage	30
V. Avant, pendant et après la maladie.....	33
1) La sexualité ou le désir sexuel féminin	33
2) La fonction érotique.....	34
VI. Le retour à la vie sociale, affective et sexuelle, la prise en charge sexothérapeutique	36
1) Le travail sur la perte d'un organe et d'un symbole de la féminité.....	37
2) La prise en charge sexothérapeutique.....	38
a) La plainte	38
b) L'entretien de sexologie pour une femme qui a eu un cancer du sein	39
VII. Cas pratiques (questionnaires-analyse).....	40
1) Les différentes étapes de recherches d'un questionnaire pour le cancer du sein de la femme et la sexualité :	40
2) Discussion.....	41
Difficultés rencontrées :	41

Discussion.....	41
VIII. CONCLUSION	48
Table des illustrations.....	49
Table des références bibliographiques	50
Annexes :	54

I . Quelques notions de biologie

L'organisme humain contient environ 60 000 milliards de cellules, celles qui forment les tissus et celles qui forment les organes.

Chaque jour, 200 milliards d'entre elles meurent et sont remplacées par 200 milliards de cellules neuves qui remplissent exactement la même fonction, au même endroit.

C'est le fonctionnement naturel d'une cellule et le renouvellement constant de celle-ci.

1) La cellule saine

La cellule est composée :

- d'un noyau central (ordinateur de bord, centre de commande), contenant essentiellement l'ADN sous forme de chromosomes et le génome (le patrimoine génétique de l'individu) qui vont déterminer son fonctionnement. Cette structure d'ADN (Acide Désoxyribo Nucléique) contient 30 à 40 000 gènes qui codent chacun pour un certain type de protéines.
- du cytoplasme qui est l'enveloppe de la cellule : sa membrane permet l'échange d'informations avec son environnement cellulaire.
- des mitochondries qui renferment l'énergie de la cellule gérant la mort programmée de celle-ci par suicide (l'apoptose).

Il existe une grande variété de cellules différentes, pour autant de propriétés et de fonctions. Le moyen d'expression des propriétés passe par la production de protéines, constituants de base de tous les éléments des êtres vivants. Elles sont formées par des enchaînements d'acides aminés et se différencient par leur longueur et leur séquence.

La structure d'une protéine détermine de façon très spécifique son rôle, à tel point qu'une modification de cette structure, même minime peut entraîner une modification de sa fonction.

Parmi les gènes de la cellule, il y a deux types très importants :

- les proto-oncogènes qui stimulent la division cellulaire pour son renouvellement (accélérateur)
- les anti-oncogènes ou gènes suppresseurs qui freinent puis inhibent la division cellulaire (frein)

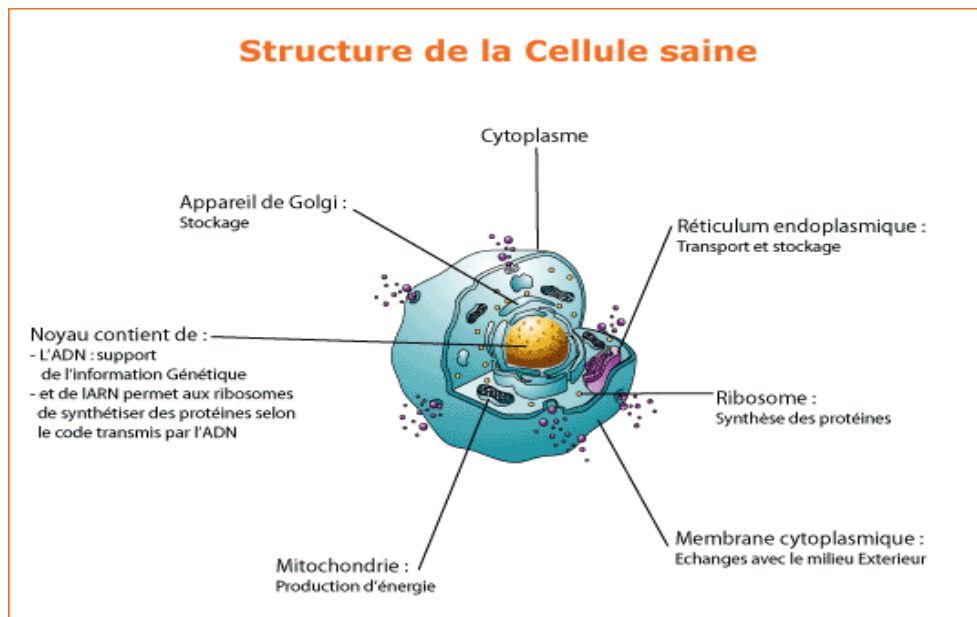


Figure 1 : <http://www.cancer-educ.com>

A l'état normal, un équilibre subtil est garanti entre les uns et les autres. La cellule reconnaît ses voisines et échange avec elles des messages sous forme de molécules spécialisées qu'elle émet et reçoit grâce à des récepteurs fixés sur sa membrane. C'est ce qu'on appelle l'homéostasie.

2) La cellule cancéreuse

La cellule cancéreuse, elle, n'obéit plus à cette harmonie. Son génome a été altéré par des mutations, des erreurs se sont glissées dans sa programmation et elle ne respecte plus la programmation et les ordres auxquels sont soumises les cellules saines.

Les causes de la cancérogenèse sont multiples : facteurs environnementaux, alimentation, graisses, virus, irradiation, produits chimiques toxiques... Les situations les plus fréquentes sont :

- les lésions sont peu importantes : la réparation naturelle de l'organisme se fait automatiquement et il existe un simple retard de la division des cellules
- les lésions sont importantes : la réparation n'est pas possible et c'est la mort des cellules altérées ou leur transformation en cellules cancéreuses.

De la tumeur bénigne à la tumeur maligne...

La tumeur bénigne conserve les caractéristiques des cellules normales du tissu d'origine (l'ADN n'est pas modifié, les protéines sont identiques).

Les cellules vont avoir la même taille, le noyau va être égal, les contours vont être réguliers, identiques aux cellules normales. La division cellulaire se fera peu nombreuse. La tumeur bénigne ne donne pas de métastase à distance.

Lorsque la cellule cancéreuse apparaît...

Le processus cancéreux : les mutations dues aux nombreux facteurs cancérogènes (exemple le tabac) vont transformer les proto-oncogènes en oncogènes qui vont hyperstimuler la division de la cellule qui n'obéit plus aux lois de l'homéostasie.

Parallèlement, les anti-oncogènes mutés ne vont plus freiner la division cellulaire, d'où la prolifération incontrôlée d'un clone cellulaire.

La cellule cancéreuse est immortelle.

Il y a trois phases dans la formation d'une tumeur maligne : formation, promotion, extension.

La tumeur maligne va résulter de la modification des caractéristiques des cellules normales du tissu d'origine (les protéines et l'ADN sont modifiés).

Les cellules vont avoir des noyaux plus gros, de taille inégale, et des contours irréguliers. La division cellulaire se fera très nombreuse.

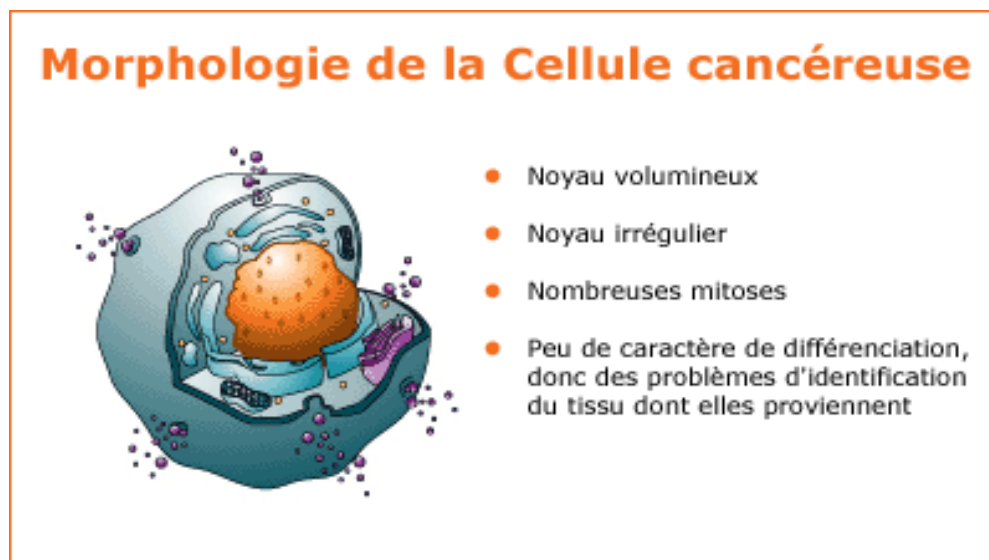


Figure 2 : <http://www.cancer-educ.com>

Il existe alors deux grands types de cancer :

- le cancer in situ qui ne franchit pas la membrane cellulaire et dont souvent la simple résection peut amener la guérison.
- le cancer invasif qui peut donner des métastases : quelques cellules vont se détacher de la tumeur initiale, voyager soit par les canaux lymphatiques pour s'étendre aux ganglions lymphatiques voisins, soit par voie sanguine et donner naissance à des tumeurs filles (métastases) dans des organes situés à distance, quelquefois des mois ou des années après l'apparition de la tumeur primitive.

3) Le cancer du sein

A) Origine du mot « cancer »

« Hippocrate introduisit le terme cancer, du mot grec « cancos », crabe, car les douleurs éprouvées par les femmes souffrant de ce cancer évoquaient celles provoquées par la piqûre d'un crabe. » Maurice Tubiana³

Les dictionnaires indiquent que c'est un mot d'origine latine qui signifie le « crabe » : toute prolifération anormale des cellules d'un tissu ou d'un organe. On appelle un cancer également un carcinome.

B) Constat

Le cancer du sein est le plus fréquent chez les femmes : 42 000 cas en 2000, ce chiffre a doublé en 20 ans. Une femme sur neuf aura un cancer du sein.

Un homme sur cent est également touché par ce type de cancer.

Survenue du cancer du sein selon l'âge

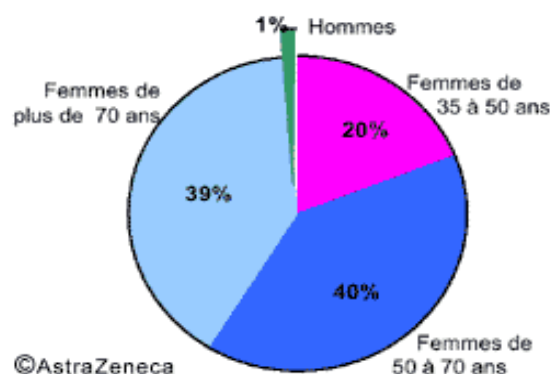


Figure 3 : Chiffres de l'Institut de Recherche sur le Cancer (2005)

³ Le cancer du sein, vingt ans de progrès : Biologie du cancer du sein, progrès récents/Sous la direction de Pierre-Marie Martin. - Préface de Maurice Tubiana, Tome I, page 5

Le cancer du sein, également appelé « carcinome mammaire », est défini par la présence de cellules cancéreuses qui forment une tumeur dans le sein.

Dans le cas du cancer du sein, la tumeur se développe,

- soit à partir des canaux qui conduisent le lait vers le mamelon (carcinome canalaire)
- soit à partir de lobules qui produisent le lait (carcinome lobulaire).

Plus rarement la tumeur se développe à partir d'un autre tissu présent dans le sein (muscle, graisse...)

Coupe du sein

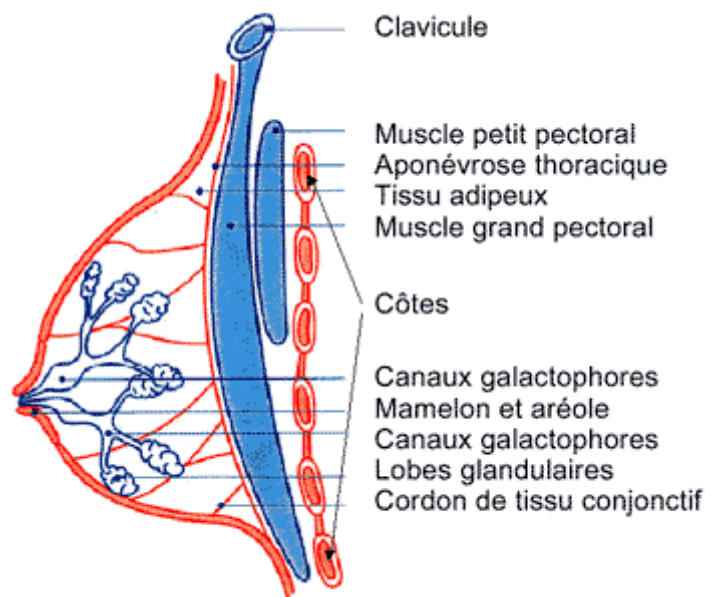


Figure 4 : <http://www.astrazeneca.ch>, chapitre oncologie : le cancer du sein

On distingue plusieurs situations dans le cancer du sein : lorsque les cellules cancéreuses ont franchi la membrane cellulaire basale, on parle de cancer ou carcinome infiltrant ou invasif.

Il peut ensuite s'infiltrer soit localement dans les tissus voisins, soit par le réseau lymphatique, soit par les canaux sanguins.

Le cancer canalaire est le cancer infiltrant le plus fréquent (8 cancers sur dix).

Le cancer lobulaire infiltrant est plus rare.

Vascularisation du sein

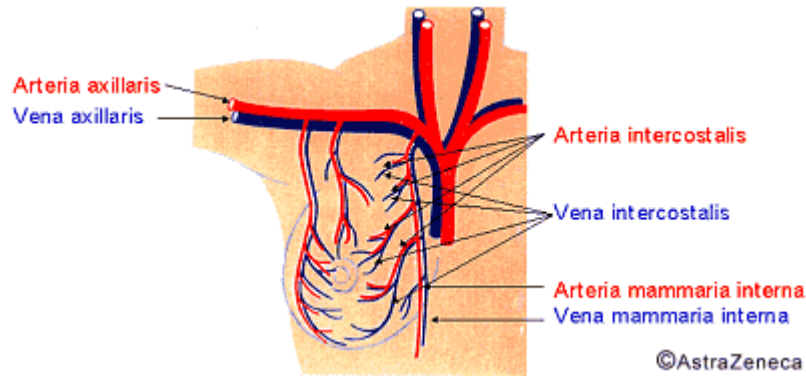


Figure 5 : <http://www.astrazeneca.ch>, chapitre oncologie : le cancer du sein

Le réseau lymphatique

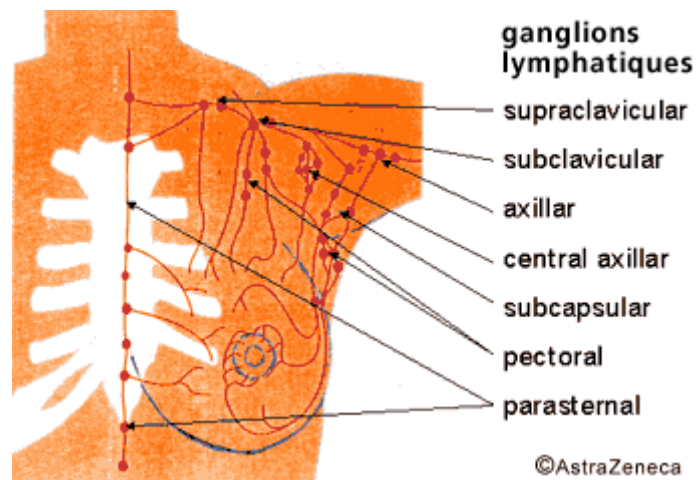


Figure 6 : <http://www.astrazeneca.ch>, chapitre oncologie : le cancer du sein

Les cancers infiltrants peuvent se propager vers les ganglions ou d'autres parties du corps. Les ganglions le plus souvent atteints par les cellules du cancer du sein se trouvent sous les bras, au niveau des aisselles (les ganglions axillaires, ci-dessus : axillaires, axillaires centraux).

Lorsque les cellules cancéreuses se trouvent uniquement à l'intérieur des canaux ou des lobules sans que la tumeur ait franchi la membrane basale, on parle alors de cancer canalaire in situ.

Ce type de cancer peut devenir infiltrant.

En règle générale, la résection chirurgicale de ce type de tumeur in situ du sein entraîne la guérison.

Tissu mammaire sain

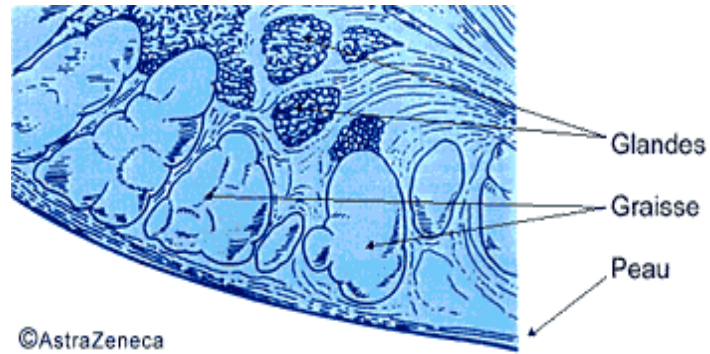


Figure 7 : <http://www.astrazeneca.ch>, chapitre oncologie : le cancer du sein

Nodule bénin



Figure 8 : <http://www.astrazeneca.ch>, chapitre oncologie : le cancer du sein

Tumeur mammaire maligne (cancer du sein)

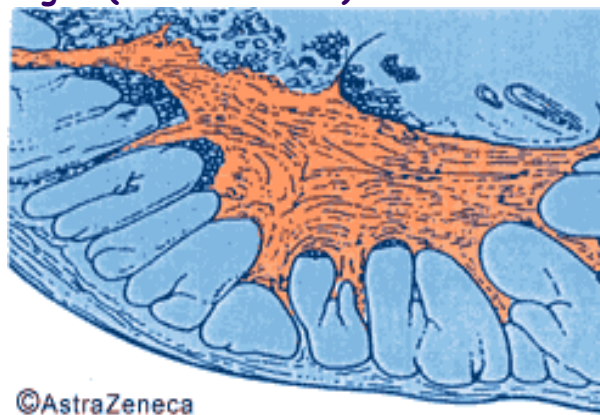


Figure 9 : <http://www.astrazeneca.ch>, chapitre oncologie : le cancer du sein

C) Le rôle des hormones

Les hormones sexuelles féminines vont jouer un rôle prépondérant dans le type de cancer du sein car elles jouent un rôle prépondérant dans son fonctionnement général :

- Chez la femme non ménopausée, des estrogènes sont produits dans les ovaires.
 - Après la ménopause, les ovaires ne synthétisent plus d'estrogènes, mais le corps produit d'autres hormones (androgènes) dans la corticosurrénale. Ces hormones peuvent être transformées en estrogènes sous l'effet d'une enzyme (l'aromatase).
- Les estrogènes sont responsables du développement structurel des seins, ils stimulent le développement des canaux galactophores.
- La progestérone est responsable du développement fonctionnel des seins, c'est-à-dire de la fonction sécrétoire des glandes (lactation).
- La prolactine stimule le développement des glandes mammaires et déclenche la production de lait.

4) Les causes d'un cancer du sein

Je citerai dans un premier temps le Docteur K. Clough (interview Dr C. Jasmin, 1995) : « *Ainsi dans le cancer du sein, la valeur symbolique de l'organe, sa dépendance d'un contrôle neuro-hormonal, sa liaison aux événements de la vie sexuelle dépendant elle-même de facteurs psychologiques..., tous ces éléments me conduisent à accepter « naturellement » l'importance directe ou indirecte de la psyché dans la genèse de ces tumeurs.* »

Il y a plusieurs facteurs de risque dans le cancer du sein :

- L'âge qui est un facteur important : le risque d'un cancer du sein augmente avec l'âge ; en règle générale en cancérologie, le vieillissement augmente l'apparition des cancers. C'est pourquoi les programmes de dépistage pris en charge et réguliers ont été mis en place pour les femmes à partir de 50 ans et ce jusqu'à 74 ans (fourchette où le risque carcinome mammaire est au plus haut)
- Les habitudes de vie, les comportements et les caractéristiques propres à la femme : l'âge des premières règles avant 12 ans et ménopause après 55 ans ; une absence de grossesse ou 1^{ère} grossesse après 40 ans, un traitement substitutif de la ménopause prescrit plus de 10 ans, une consommation exagérée de sucres, de graisses d'origine animale, d'alcool, de tabac...
- Les facteurs familiaux ou génétiques : il y a un terrain familial et un petit nombre de cas (5% des cancers du sein) est lié à des facteurs génétiques,

plusieurs femmes de la même famille ont eu un cancer du sein, du côlon ou des ovaires. Dans ce cas, le médecin peut proposer une consultation chez un spécialiste d'oncologie génétique. On peut faire le diagnostic précoce par la recherche de certains antigènes (BRCA1 et BRCA2) qui signent le caractère génétique.

Mais attention, si la présence d'un ou de plusieurs facteurs de risque peut favoriser le développement d'un cancer du sein chez une femme, il faut savoir qu'une femme qui possède un ou plusieurs de ces facteurs peut ne jamais développer de cancer du sein.

En revanche, une femme ne possédant pas un seul de ces facteurs peut développer un cancer du sein.

Chaque cancer du sein est différent, chaque femme est différente. Même si on connaît bien le mécanisme de développement du cancer du sein, on ne sait pas pourquoi ce type de cancer va survenir dans la vie d'une femme.

Les facteurs de risque peuvent expliquer certains développements de cancer du sein, mais ne peuvent pas déterminer les causes exactes qui sont à l'origine d'un cancer du sein chez une femme.

Dans cette maladie, particulièrement, la femme va traverser plusieurs étapes :

- **L'effet immédiat du traumatisme** : l'annonce de la maladie avec la proposition de soigner avec un maximum d'efficacité, ce qui signifie bien souvent mammectomie totale (atteinte au schéma corporel et à l'image du corps).
- **La perte du sein et ses conséquences** : l'amputation met la femme devant quelque chose de monstrueux. La recherche d'explications à sa maladie, le « pourquoi ai-je un cancer ? » et bien souvent un sentiment de culpabilité face à une punition visible par l'atteinte corporelle « qu'ai-je fait pour qu'on me punisse et m'enlève un sein ? »
- **Le renvoi vers ses représentations liées au sein** : le somatique et psychique dont la femme a investi le sein dans son passé et la continuité de sa vie. L'amputation de ce sein ramène la femme à la notion de sevrage vécu conscient et/ou inconscient.

Apparaît alors un travail essentiel, selon la nature de la maladie, un travail de deuil entre sevrage et séparation, selon les échos de l'histoire de cette femme.

II. Sein = symbole de la féminité

1) Le sein

« Un réseau de canaux galactophores est présent à l'état rudimentaire chez les individus des deux sexes, de l'âge embryonnaire à l'âge adulte, mais seules les femmes, sous l'influence hormonale à partir de la puberté, le long des cycles et pendant la grossesse et l'allaitement, développent la partie glandulaire. »⁴

Le sein est à la fois symbole de maternité, organe de vie (nourriture), symbole de féminité, zone érogène, signal érotique.

Il ne peut pas être détaché de l'image du corps de la femme.⁵

2) Le sein, organe symbolique à travers le temps

Dans la mythologie et l'histoire ancienne, les seins ou mamelles sont symboles de nourriture chez la femelle :

- Chez les Egyptiens, Isis était leur déesse nourricière.

« C'est toi la Maîtresse de la terre (...) Tu as rendu le pouvoir des femmes égal à celui des hommes » (Hymne à Isis, Papyrus d'Oxyrhynchos n°1380, II^e s. av. J.-C.)

Le culte d'Isis, la mère universelle, se répandit dans tout l'empire romain. Quand l'empereur Justinien fit fermer définitivement son temple principal à Philae en 537 après J.-C., Isis avait été récupérée depuis longtemps déjà par le culte marial, la représentation de la déesse donnant le sein à Horus ayant inspiré l'image des premières vierges allaitant de l'Égypte chrétienne.⁶

- L'histoire enseigne la légende de la création de la cité Rome : au VIII^e siècle av. J.C, en pleine guerre de succession, la louve qui nourrit Remus et Romulus.



⁴ Wikipédia, l'encyclopédie libre : <http://fr.wikipedia.org>

⁵ Le sein : images représentations / Sous la direction de Viviane Bruillon, Marc Majesté. - Editions L'Harmattan, 1996

⁶ <http://www.bubastis.be/religion/dieux/isis.html> .- Egypte ancienne de Bastet

- Dans la mythologie grecque et romaine, il existe Diane d'Éphèse⁷, également nommée l' Artémis d' Ephèse, mère et nourrice, symbole de la fécondité.



- On ne compte plus « les vierges allaitant » de la religion chrétienne qui ont été immortalisées par les plus grands peintres⁸ :

La Vierge allaitant de Leonard de Vinci (Italie, 1452-1519) au Musée de l'Ermitage, St Pétersbourg



⁷ Mythologie grecque et romaine : Table des dessins et gravures (Une idée originale et une réalisation de Pierre Palpant)

⁸ Liste complète sur <http://www.spiritualitechretienne.com/christ/tableaux/images8.html>

3) Le sein zone érogène, signal érotique

Outre la fonction biologique initiale de lactation, le sein féminin joue un rôle important dans la séduction, l'érotisme et la sexualité.

Le volume des seins varie selon différents paramètres tels que le cycle d'ovulation, la température ou l'excitation ainsi que durant la grossesse.

La limite de l'aréole, sa pigmentation et son réseau glandulaire varient avec la grossesse et l'allaitement. Le mamelon est érectile.

« Les seins et les fesses sont enfin les deux grands attracteurs de l'amour. Ces deux proéminences se ressemblent étrangement au point que l'éthologue Desmond Morris a pu dire que les seins étaient des fesses « par-devant » ! Il rappelait tout d'abord que les fesses constituent le premier signal d'excitation visuel, pour les hommes comme pour les femmes, certainement conditionnés par des millénaires d'accouplements en position postérieure, et que le développement des seins chez les humains qui s'accouplent face à face n'était qu'une transposition de ce signal très archaïque inscrit dans la mémoire des mâles, à qui il faut des seins, par-devant ou par-derrière, pour être excités ! »⁹

Lorsque la femme éprouve du désir ou est tactilement stimulée, la pointe de ses seins se tuméfie, signal érotique appelant le partenaire.

Deux éminents scientifiques, William H. Masters et Virginia E. Johnson, ont étudié les réactions sexuelles et ont mis en observations la réaction des seins¹⁰ en situation sexuelle.

Ils catégorisent "les réactions extragénitales de la femme" lors des différentes phases sexuelles :

- phase d'excitation
- phase en plateau
- phase orgasmique
- phase de résolution

⁹ Le sexe et l'amour/ Philippe Brenot, Editions Odile Jacob. - page 69

¹⁰ Les réactions sexuelles/Editions R. Laffont, 1970, pages 46 à 49

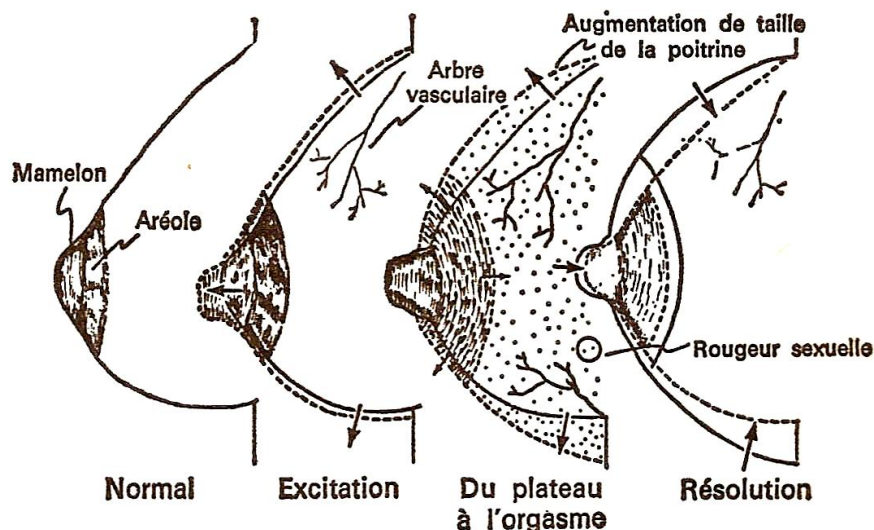


Figure 10 : La poitrine lors du cycle de réponse sexuelle de la femme. (Schéma extrait de « Les réactions sexuelles »/Editions R. Laffont, 1970)

Les seins sont classés dans les organes sexuels, au même titre que le rectum, l'urètre et la vessie puisqu'ils répondent aux stimulations de type sexuel.

4) Le sein ne peut être détaché de l'image du corps de la femme.

Sa présence est constante dans le cinéma (film érotique ou à signification érotique), dans les publicités (attraction à des fins économiques), dans les journaux féminins ou masculins (beauté, érotisme), ainsi que sur les sites Internet médicaux, de lingerie, de diététique, érotiques, pornographiques...

Dans la condition humaine de la différence des sexes, les seins en toute apparence ajoutent à la souveraineté de se sentir femme. Le sein symbole de la féminité incarne la femme, la revêt de sa sensualité. En lui, imaginaire et réel s'enchevêtrent : le sein est le lieu de la caresse, de l'érotisme et la femme sait jouer de son corps tant dans l'affirmation de sa nudité sur les plages l'été que dans la mise en valeur de son buste au moyen du travestissement par le vêtement.

La relation de la femme à ses seins révèle sa manière d'assumer sa propre féminité, mais aussi le regard de l'autre ou le fantasme de la tonalité de ce regard. Nous sommes là dans ce qui est l'un des fondements de la fonction érotique féminine c'est-à-dire sa désirabilité, moteur de son propre désir.

5) Le sein symbole de féminité.

La féminité caractérise d'abord la femme en tant qu'être biologique. Elle qualifie ensuite la femme en tant que genre sexuel.

Philippe Brenot, anthropologue, sexologue, l'explique clairement : « ...féminité recouvre l'ensemble des "caractères propres à la femme", les concepts de masculinité et féminité sont alors difficiles à préciser, car nous ne savons pas la part biologique qui est la leur, la part culturelle et surtout, en matière de féminité, la pression que la part masculine dominante a exercé depuis des millénaires sur sa représentation sociale, elle-même constitutive de ce qu'est la féminité. »¹¹

Nous pouvons tenter un complément d'éclaircissement grâce à Colette Chiland qui a étudié le transsexualisme¹².

Dans leur souhait de transformation corporelle et afin de répondre à la question « qu'est-ce qui me fait femme ? », la mise en volume des seins est une démarche préliminaire pour expliquer au monde qui ils sont.

« On ne naît pas femme : on le devient. »¹³

La célèbre phrase de Simone de Beauvoir laisse entrevoir l'apprentissage nécessaire aux femmes pour le devenir.

Alors que Freud pensait que l'état primordial de l'être humain était mâle, les progrès de la médecine, en particulier en endocrinologie, nous ont révélé que l'être primordial est féminin par défaut.

On ne demande pas à une femme de prouver son genre en prouvant qu'elle a des atouts féminins, entre autres des seins.

Mais le fait d'en avoir prouve automatiquement qu'elle est du genre féminin.

La féminité se définirait alors par opposition à la masculinité ?

Mais est-ce que la sexualité féminine est en opposition à la sexualité masculine ?

Du point de vue sexologique, nous pouvons aborder ici la question de la beauté et de la laideur, mais aussi de la norme sociétale, « afficher son ego sous le regard d'autrui impose le sacrifice de sa liberté d'être « nature » afin de donner de soi une représentation conforme aux attentes du groupe : un air de déjà vu. Etre « viable » socialement, être nommé, disposer d'une identité, d'un sexe, d'un genre, d'un rang...

¹¹ Le dictionnaire de la sexualité humaine / Sous la direction de Philippe Brenot.- Editions l'esprit du temps.- page 284 à 286.

¹² Transsexualisme / Colette Chiland. - Que sais-je ? N°3671, chapitre IV "Masculinité/féminité", de la page 75 à 88.

¹³ Le deuxième sexe, Tome II l'expérience vécue / P. 13 /Editions Gallimard 1953

autant dire exister, est à ce prix neutraliser sa propre laideur et refléter les traits de la non violence »¹⁴.

Le regard sur soi et de l'autre a ici toute son importance. Les notions de normalité et de beauté sont permissives dans l'intégration au groupe.

¹⁴ Jouir, c'est aimer / Jacques Waynberg. - Editions Milan, collection débats d'idées, 2004

III. Image de soi, relation à son corps

« L'image n'a de frivole que l'apparence, elle devient une référence persécutive sitôt que l'intégrité n'est plus. Après un geste chirurgical, les femmes en souffrance ont à restaurer l'image de leur corps, car plus que leur schéma corporel, leur identité sexuelle est atteinte. »¹⁵

Cet ouvrage aborde le sein sous toutes ses formes en tant que tel mais également en son absence.

Le sein n'est pas uniquement un emblème érotique, il est aussi le signe le plus puissant de la maternité. « Le sein nourrit l'enfant et réjouit le père », dit le Coran. Si les seins attestent symboliquement de la double identité de femme et de mère, leur altération met en danger cette double identification qui fonde la légitimité symbolique de l'existence de la femme. Ils sont ainsi objets d'un autre discours lancinant de la société qui contribue à rendre malaisée la relation à leur égard, le souci largement médiatisé, obsédant, du « sein malade », de la « petite boule » annonciatrice possible du pire. Impératif de beauté d'une part, impératif de santé de l'autre, la calme réjouissance de ses seins par la femme paraît être sinon interdite, du moins mesurée par le rappel constant du danger d'être hors normes ou en proie à la maladie.

Chaque année, 40 000 femmes environ découvrent en elles un cancer du sein. Cette affection est vécue comme une atteinte à l'intégrité personnelle, elle ouvre une brèche d'autant plus grande qu'elle touche un lieu symboliquement fondateur de l'identité. Surtout lorsque s'y ajoute le réel de l'ablation sous la forme de la tumorectomie qui retire chirurgicalement la tumeur, ou la mastectomie qui consiste dans l'ablation du sein. En perdant l'un des attributs majeurs de son identité, la femme craint de perdre son identité tout entière, de voir s'évanouir sa féminité, de n'être plus rien et de provoquer le rejet.

La peur d'être abandonnée, le sentiment que plus jamais elle ne pourra (ou n'osera) faire l'amour, l'humiliation devant un corps qui se défait dans ce qu'il a de plus cher, la peur de se déshabiller devant l'autre, de se baigner...ajoutent à l'épreuve de la maladie.

L'expérience douloureuse du cancer du sein rappelle que l'être humain ne vit pas seulement dans un corps physique. L'homme vit d'abord dans un corps imaginaire, investi de significations et de valeurs, avec lesquelles il intègre le monde en lui et s'intègre lui-même au monde. La mutilation, surtout s'agissant d'un sein pour la femme, introduit une rupture brutale au cœur de l'alliance toujours plus ou moins

¹⁵ Le sein : images représentations / Sous la direction de Viviane Bruillon, Marc Majesté. - Editions L'Harmattan, 1996. - page 7.

problématique, mais néanmoins vivable du corps réel et l'image que l'individu s'en fait.

Anthropologiquement l'image du corps se structure autour de quatre fonctions symboliques, mutuellement enchevêtrées :

- la forme, c'est-à-dire le sentiment de l'unité signifiante des différentes parties de son corps, de leur saisie comme un tout vivant, de leurs limites précises dans l'espace.

L'image du corps est aussi construite sur une fonction de contenu :

- le fait de vivre sa chair comme un univers cohérent et familier, d'identifier comme siennes et signifiantes les stimulations sensorielles qui la traversent.

Deux autres fonctions s'articulent aux précédentes :

- celle du savoir, le recours pour l'individu à la théorie du corps (ou à l'une de celles) qui circule dans son collectif d'appartenance qui lui explique de quoi est fait l'intérieur invisible de son corps, de quelles substances.
- celle de la valeur, c'est-à-dire l'intériorisation par l'individu du jugement social qui le vise dans ses attributs physiques, sa manière de reprendre à son compte les valeurs différentielles attribuées à différents lieux du corps, etc. Cette dernière composante détermine pour une large part l'estime que l'acteur a de lui-même et l'importance qu'il accordera à telle lésion le touchant.

C'est de ce dernier aspect surtout que la femme souffrira en profondeur et se sentira toute manière dévalorisée.

Ces quatre composantes symboliques étroitement mêlées, d'une égale importance, dépendent d'un contexte social, culturel, relationnel et personnel¹⁶.

Toutes les sociétés humaines favorisent la même mise en place individuelle de cette étoffe de signification et de valeur qui permet à chaque acteur d'habiter familièrement son corps à travers cet écran d'images qui n'a de sens que pour son existence propre.

Cette structure anthropologique fournit les repères nécessaires à la vie de chaque instant.

La femme dont le corps a été abîmé connaît une perturbation profonde de sa relation au monde en vivant provisoirement sur une image de son corps profondément enfouie en elle, celle qu'elle avait avant sa maladie, alors que son corps actuel évalué à cette aune lui renvoie à l'inverse une apparence intolérable.

La femme perd l'irrigation de cette image du corps sur laquelle elle vivait jusqu'alors, elle ne la reconnaît plus dans sa fonction de forme, de contenu et surtout de valeur. Et les seins étant avec le sexe (et bien sûr le visage) l'un des

¹⁶ Anthropologie du corps et modernité / D. Le Breton. - Editions PUF, 1990, chapitre 7.

lieux du corps le plus investi, le plus solidaire du Moi, l'ébranlement personnel est d'autant plus puissant.

Le sentiment d'identité est marqué par les indices de l'appartenance sexuelle, le sein mutilé ou supprimé, même reconstruit, laisse souvent planer le doute sur la nouvelle identité. La malade, même guérie, ne se sent plus tout à fait femme, elle n'est pas un homme, qui est-elle ?

En outre, le deuil est dans un premier temps d'autant plus difficile à effectuer que l'atteinte à l'intégrité physique est associée à des traitements ambulatoires douloureux et agressifs (chimiothérapie, radiothérapie), dont les effets secondaires sont redoutables (nausée, fatigue ...) et qui touchent de surcroît les autres éléments tangibles de sa féminité (perte de cheveux, cycle menstruel...). Ils rappellent en permanence à la femme sa situation de malade en sursis et d'être humain au statut indécidable.

1) La pyramide de Maslow

A partir de cette pyramide, nous allons pouvoir expliquer les besoins fondamentaux de chaque personne.

La pyramide des besoins est une théorie élaborée à partir des observations réalisées dans les années 1940 par le psychologue humaniste Abraham Maslow sur la motivation.

(L'article où Maslow expose sa théorie de la motivation, *A Theory of Human Motivation*, a paru en 1943.)

Le but recherché par le psychologue humaniste est de permettre à tout individu de se mettre en contact avec ses émotions et ses perceptions afin de se réaliser pleinement, c'est-à-dire atteindre l'actualisation de soi.

Parmi les principaux représentants de cette école de pensée des psychologues humanistes, rappelons Carl Rogers (1902-1987) et Abraham Maslow (1916-1970).

Pour Maslow, le comportement est aussi notre désir conscient de croissance personnelle. Selon lui, les besoins humains sont organisés selon une hiérarchie où, à la base, on retrouve les besoins physiologiques élémentaires et au sommet, les besoins psychologiques et affectifs d'ordre supérieur. Ce sont ces besoins qui créent la motivation humaine.

Hiérarchie des besoins de Maslow

Âge	Besoins	Description
0-2	Survie	Besoins physiologiques (air, eau, nourriture, etc.).
3-5	Survie	Besoins physiologiques (air, eau, nourriture, etc.).
	Sécurité	Début de la capacité de faire des projets, basée sur l'évitement de la douleur.
5-10	Survie Sécurité	Besoins physiologiques (air, eau, nourriture, etc.). Début de la capacité de faire des projets, basée sur l'évitement de la douleur.
	Appartenance et amour	Besoin d'appartenir et d'être accepté : fondement de la socialisation adulte.
Adolescence	Survie Sécurité	Besoins physiologiques (air, eau, nourriture, etc.). Début de la capacité de faire des projets, basée sur l'évitement de la douleur.
	Appartenance et amour	Besoin d'appartenir et d'être accepté : fondement de la socialisation adulte.
	Estime	Besoin d'estime de soi et du respect d'autrui.
Adulte	Survie Sécurité	Besoins physiologiques (air, eau, nourriture, etc.). Début de la capacité de faire des projets, basée sur l'évitement de la douleur.
	Appartenance et amour	Besoin d'appartenir et d'être accepté : fondement de la socialisation adulte.
	Estime	Besoin d'estime de soi et du respect d'autrui.
	Réalisation de soi	Besoin d'épanouissement, créativité et exploitation du potentiel.

Figure 11 : l'ordre chronologique des stratifications "Le vieillissement", PUF, Paris, 1985, 268 p.

La présentation habituelle sous forme de pyramide de la hiérarchie des besoins de l'homme définis par Maslow facilite la compréhension initiale.

La première observation que l'on peut faire devant une pyramide c'est que, pour tenir droit, elle doit avoir une base solide, car une erreur de construction du soubassement entraînera un affaissement de l'ensemble.

De même, à chaque étage, une anomalie de construction aura pour conséquence un effondrement des étages situés au-dessus et ainsi de suite jusqu'au sommet.

Mais, également, une faille étendue et profonde peut, à n'importe quel étage de la pyramide, avoir un effet destructeur de l'ensemble.

Cette digression architecturale permet une première approche de l'interdépendance des besoins.

- A la base de la pyramide, on retrouve les **besoins de maintien de la vie** (respiration, alimentation, élimination, maintien de la température, repos et sommeil, activité musculaire et neurologique, contact corporel, vie sexuelle). Ces besoins sont fondamentaux. En effet, un manque, une privation aura obligatoirement un impact sur les autres besoins car la construction des étages supérieurs est alors impossible.
- L'étage au-dessus représente les **besoins psychologiques** : de sécurité (protection physique et psychologique, emploi, stabilité familiale et professionnelle), de propriété (avoir des choses et des lieux à soi) et de maîtrise (pouvoir sur l'extérieur).
- Le 3^o étage est représenté par les **besoins sociaux** : d'affectivité (être accepté tel que l'on est, recevoir et donner amour et tendresse, avoir des amis et un réseau de communication satisfaisant), d'estime de la part des autres (être reconnu comme ayant de la valeur) et d'appartenance (on vit en société et notre existence passe par l'acceptation des autres avec leurs différences, ainsi que par l'appartenance à un groupe).
- Si ces besoins de base sont satisfaits, il y a apparition, selon ce que l'on appelle le principe d'émergence, d'autres besoins dits **besoins secondaires de développement**, qui sont plus de l'ordre de la réalisation de soi, comme être libre, que du comblement de manques.
- Le quatrième étage, c'est le **besoin d'estime de soi-même** : sentiment d'être utile et d'avoir de la valeur, point de départ de l'acceptation de soi et du développement de l'indépendance.
- Ce besoin une fois satisfait, l'individu peut alors accéder au sommet de la pyramide, arriver à la **réalisation de soi** (accroître ses connaissances, développer ses valeurs, "faire du neuf", créer de la beauté, avoir une vie intérieure) et, pour citer Nietzsche, "devenir ce que nous sommes".

Chez de nombreux individus, ce besoin d'actualisation (ou de réalisation) de soi comprend les besoins de compréhension cognitive (nouveau, exploration, connaissance) et les besoins esthétiques (musique, art, beauté, ordre).

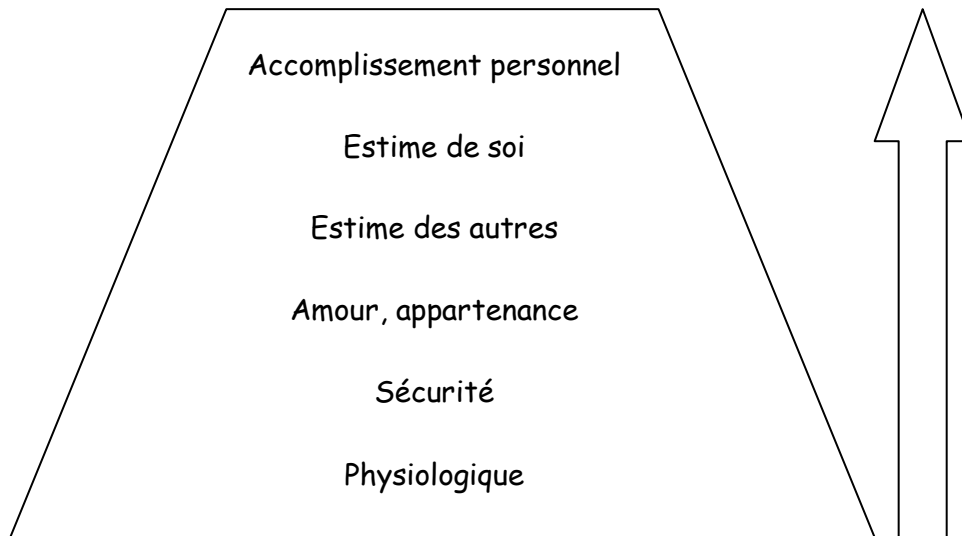


Figure 12 : Pyramide des besoins de Maslow, 1943

Je retiendrai deux parties importantes pour continuer dans notre travail : le besoin d'amour et d'appartenance ainsi que le besoin d'estime de soi et de considération, car nous allons nous retrouver dans les deux situations chez la femme quand le cancer du sein apparaît.

« Généralement, une personne ressent le besoin d'être aimée par les membres de sa famille et d'être acceptée par ses pairs et par les membres de sa communauté. Habituellement, le désir de combler ces besoins survient lorsque les besoins physiologiques et les besoins de sécurité sont satisfaits, car ce n'est que lorsqu'une personne se sent en sécurité qu'elle a le temps et la force de rechercher l'amour et l'appartenance et de partager cet amour avec d'autres » (Rogers, 1961).

2) Le miroir

La notion de miroir rentre, elle aussi, dans les besoins de l'individu. Au-delà de la maladie, seul le besoin d'actualisation de soi va être important, c'est cette situation qui va nous aider à étudier la sexualité des femmes pour ce travail de recherche.

Le schéma corporel est le même pour tous (à part malformation génétique ou accidents corporels).

L'image du corps, elle, est propre à chacun : elle est liée à la personne et à son histoire. Cette image est le support narcissique de la personne, elle est évidemment inconsciente dans la plupart des cas.

C'est l'incarnation symbolique du sujet désirant.¹⁷

Cette élaboration se fait au fur et à mesure que l'individu grandit et se développe : les différents stades du développement libidinal de l'enfant.

Il y a le corps organique, en trois dimensions avec ses articulations et sa réalité biologique, érogène et le corps fantasmatique, imaginé par notre propre esprit.

Le miroir n'est pas là qu'en tant qu'objet mais également en tant que présence d'un autre reflétant.

Paul Schilder dans son livre « L'image du corps »¹⁸, explique que la personne peut se voir d'une manière différente de celle vue par son entourage, surtout si elle a un problème d'image de son corps.

L'individu qui, durant son évolution infantile, aura eu un problème narcissique, devra affronter cette difficulté tout au long de sa vie, qu'il y ait ou pas la maladie.

La maladie ne fera que rajouter une difficulté.

Willy Pasini et Antonio Andreoli l'abordent de manière remarquable dans leur ouvrage « Le corps en psychothérapie »¹⁹ où ils parlent du corps perçu et vécu à travers quelques associations libres et différents points de vue analytiques.

¹⁷ L'image inconsciente du corps /Françoise Dolto. - Editions Points 1992. - page 147 à 163.

¹⁸ Introduction page 35-36. - Editions Gallimard 1980

¹⁹ Le corps en psychothérapie / Willy Pasini et Antonio Andreoli. - Editions Payot, 1993, page 31-46

IV. Lorsque le cancer paraît...

1) Le dépistage

Le dépistage consiste à détecter un cancer avant qu'il ne soit palpable ou qu'il ne se traduise par un signe anormal comme une modification de la peau ou du mamelon. Plus le cancer sera détecté tôt, plus grandes seront les chances de guérison et les traitements légers. L'examen utilisé est la mammographie.

Avant la mammographie, tous les ans chez le gynécologue ou chez soi, une palpation des seins est ou devrait être faite, et ce afin de détecter toutes boules suspectes dans le sein.

Les examens radiologiques :

La mammographie est une radiographie des seins, pas très agréable à subir, elle permet de détecter le plus grand nombre d'anomalies, dont certaines malheureusement se révéleront être des cancers.

Elle permet un diagnostic plus précis que l'examen des seins par le médecin ou l'autopalpation réalisée par la femme. Toutefois, elle ne détecte pas toutes les tumeurs, cela dépend de leur taille et de l'aspect du sein sur les clichés.

L'autopalpation peut détecter certaines modifications cellulaires ou une grosseur qui pourrait faire penser à un cancer, mais elle ne peut en aucun cas remplacer une mammographie.

Elle n'a pas non plus démontré son efficacité dans le dépistage du cancer du sein.

Il existe plusieurs catégories d'images en fonction du degré de suspicion :

Tableau 1 – Classification en six catégories des images mammographiques en fonction du degré de suspicion de leur caractère pathologique (en dehors des images construites et des variantes du normal) – Correspondance avec le système BIRADS de l'American College of Radiology (ACR).

ACR 0 : Des investigations complémentaires sont nécessaires : comparaison avec les documents antérieurs, incidences complémentaires, clichés centrés comprimés, agrandissement de microcalcifications, échographie, etc. C'est une classification « d'attente », qui s'utilise en situation de dépistage ou dans l'attente d'un second avis, avant que le second avis soit obtenu ou que le bilan d'imagerie soit complété et qu'ils permettent une classification définitive.

ACR 1 : Mammographie normale.

ACR 2 : Il existe des anomalies bénignes ne nécessitant ni surveillance ni examen complémentaire :

- Opacités rondes avec macrocalcifications (adénofibrome ou kyste)
- Ganglion intramammaire
- Opacité(s) ronde(s) correspondant à un/des kyste(s) typique(s) en échographie
- Image(s) de densité grasseuse ou mixte (lipome, hamartome, galactocèle, kyste huileux)
- Cicatrice(s) connue(s) et calcification(s) sur matériel de suture
- Macrocalcifications sans opacité (adénofibrome, kyste, adiponécrose, ectasie canalaire sécrétante, calcifications vasculaires, etc.)
- Microcalcifications annulaires ou arciformes, semi-lunaires, sédimentées, rhomboédriques¹
- Calcifications cutanées et calcifications punctiformes régulières diffuses

ACR 3 : Il existe une anomalie probablement bénigne pour laquelle une surveillance à court terme est conseillée :

- Microcalcifications rondes ou punctiformes régulières ou pulvérulentes, peu nombreuses, en petit amas rond isolé
- Petit(s) amas rond(s) ou ovale(s) de calcifications amorphes, peu nombreuses, évoquant un début de calcification d'adénofibrome
- Opacité(s) bien circonscrite(s), ronde(s), ovale(s) ou discrètement polycyclique(s) sans microlobulation, non calcifiée(s), non liquidiennes en échographie
- Asymétrie focale de densité à limites concaves et/ou mélangée à de la graisse

ACR 4 : Il existe une anomalie indéterminée ou suspecte qui indique une vérification histologique :

- Microcalcifications punctiformes régulières nombreuses et/ou groupées en amas aux contours ni ronds, ni ovales
- Microcalcifications pulvérulentes groupées et nombreuses
- Microcalcifications irrégulières, polymorphes ou granulaires, peu nombreuses
- Image(s) spiculée(s) sans centre dense
- Opacité(s) non liquidiennes(s) ronde(s) ou ovale(s) aux contours lobulés, ou masqués, ou ayant augmenté de volume
- Distorsion architecturale en dehors d'une cicatrice connue et stable
- Asymétrie(s) ou surcroît(s) de densité localisé(s) à limites convexes ou évolutif(s)

ACR 5 : Il existe une anomalie évocatrice d'un cancer :

- Microcalcifications vermiculaires, arborescentes ou microcalcifications irrégulières, polymorphes ou granulaires, nombreuses et groupées
- Groupement de microcalcifications quelle que soit leur morphologie, dont la topographie est galactophorique
- Microcalcifications associées à une anomalie architecturale ou à une opacité
- Microcalcifications groupées ayant augmenté en nombre ou microcalcifications dont la morphologie et la distribution sont devenues plus suspectes
- Opacité mal circonscrite aux contours flous et irréguliers
- Opacité spiculée à centre dense

(Référence ANAES [11])

¹ calcifications d'aspect carré ou rectangulaire de face, losangiques ou trapézoïdales de profil, à étudier sur des agrandissements.

Figure 13 : Les dossiers infirmiers, n°9, Prise en charge du cancer du sein, page 20-21, AMGEN, 2003.

Les examens complémentaires

Si l'image est peu claire ou suspecte, il faudra pratiquer des examens complémentaires tels qu'une échographie ou une IRM (Image à Résonance Magnétique), un ou plusieurs prélèvements et des examens sanguins.

Ces examens seront pratiqués afin de valider ou d'invalider le diagnostic de cancer.

Si ces examens confirment le cancer, il est nécessaire de faire un bilan précis pour définir le type de cancer (taille de la tumeur, type, extension ...), c'est un bilan diagnostique, il est alors fait par un médecin spécialisé qui peut être un gynécologue, un sénologue (médecin spécialisé dans la prise en charge des maladies du sein) ou oncologue (synonyme de cancérologue : médecin spécialisé dans les traitements du cancer par chimiothérapie, radiothérapie ou chirurgie).

Il va ensuite être décidé dans une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) le type de traitement approprié pour le type de cancer de la patiente.

Rappelons que le caractère unique de chaque femme fait de chaque cancer une pathologie unique.

L'annonce de la maladie... les réactions des malades...

Chaque témoignage rapporté indique que les femmes qui apprennent leur cancer traversent plusieurs phases émotionnelles quels que soient le stade d'évolution et le type de cancer du sein. Ces étapes sont les mêmes lorsque les personnes apprennent un diagnostic grave.

Le cheminement que suivra chaque femme atteinte dans son corps, touchée dans sa féminité, peut être lu selon le cheminement de vie propre à chaque individu concerné par un traumatisme²⁰.

Il y a cinq étapes qui permettront aux émotions de s'exprimer et de se vivre :

- Le refus, aussi appelé le déni
- La colère, la non acceptation aussi « pourquoi moi ? »
- Le marchandage (avec la vie)
- La dépression ou l'étape tristesse
- L'acceptation

Ces étapes se vivront de façon différentes et peut-être pas systématique en fonction notamment de la réaction de l'entourage à cette annonce (partenaire de vie, cercle familial, collègues de travail) et en fonction de la réaction aux traitements (chirurgie, conservation, radiothérapie...).

²⁰ « Etre là tout simplement »/Christine Scaramozzino. - Editions Amalthée, 2005

V. Avant, pendant et après la maladie

1) *La sexualité ou le désir sexuel féminin*

« Le désir sexuel est l'expression de la disponibilité psychique qui suit les variations de l'humeur, c'est à dire de la confiance en soi et de la liberté de l'esprit qui s'accommodent mal des querelles, des traumatismes, des conflits non résolus. Il nécessite donc une bonne connaissance de soi et une lucidité des relations avec les autres. Dans cette mesure, le désir n'est pas capricieux, il est un allié de la femme dans la relation qu'elle désire avec l'homme de son choix. »²¹

Dans son livre « Sexualité féminine : la libido génitale et son destin féminin »²², Françoise Dolto, à partir de son expérience clinique, explore le cheminement dynamique, de la naissance à la vieillesse, d'une libido au féminin ; elle en suit les manifestations dans la vie érotique et passionnelle, dans la relation à l'autre et à la famille, déployant pour ce faire toutes les harmoniques du désir et de l'amour.

L'étude de la sexualité ne se réduit pas à la seule étude de la fréquence ou de la qualité des rapports sexuels mais recouvre d'autres aspects de la vie érotique, comme le désir, la réactivité aux stimuli sexuels, aux préliminaires...

Depuis quelques années, il y a un intérêt certain pour l'étude de la qualité de vie des femmes touchées par un cancer du sein mais les études concernant leur sexualité sont rares, et sont peut être dues au fait que la sexualité des femmes est un domaine complexe qui fait intervenir une multitude de facteurs psychologiques et physiologiques.

La femme qui va rentrer chez elle après des traitements, qu'ils soient chirurgicaux, chimiothérapiques, radiothérapeutiques, hormonaux ou biologiques, n'est déjà pas au mieux de sa forme.

Les causes possibles de perturbations de la sexualité féminine sont d'ordre physique, psychique ou social.

Les actes chirurgicaux ont pu modifier son aspect corporel et certains traitements peuvent avoir des répercussions sur ses organes génitaux ou ses sécrétions hormonales (douleurs post-chirurgicales, diminution de la sensibilité des seins, lubrification vaginale de moindre qualité, la fatigue ...).

Il y a également l'état psychologique consécutif à l'annonce de la maladie, l'anxiété d'une récurrence, la perception de son image corporelle altérée, la perte de la

²¹ Le sexe et l'amour/Philippe Brenot, Editions Odile Jacob. - page 72

²² « Sexualité féminine : la libido génitale et son destin féminin »/ établie, annotée et présentée par Muriel Djérîbi-Valentin et Elisabeth Kouki, éditions Gallimard, collection Folio Essais n°314, 1999

confiance en soi, la peur de voir diminuer son pouvoir de séduction... toutes ces raisons peuvent diminuer son activité sexuelle. (voir Chapitre III. Paragraphe 1, page 33)

Certains troubles sont « d'origine » (avant le cancer), liés à des étapes particulières de la vie de femme : le rapport à la mère, le début de l'activité sexuelle, l'histoire de vie (agressions diverses d'ordre sexuel : inceste, viol...), le désir d'enfant, le projet ou souci de couple, la ménopause...

La sexualité de la femme qui a été prise en charge pour un cancer du sein ne diffère qu'à partir de la maladie.

La différence va être due à

- d'une part, la représentation de l'organe « sein » pour la femme atteinte du cancer, l'investissement de cet organe affectif et/ou symbolique avant la maladie de la part de la femme d'abord et, d'autre part, de la personne qui partage sa vie, si elle est en couple.
- d'autre part, le type de cancer et sa prise en charge thérapeutique, en particulier s'il y a eu mammectomie partielle, totale, avec ou sans reconstruction...

Nous pourrions étoffer le débat à partir de l'analyse des questionnaires recueillis.

2) La fonction érotique

C'est une notion difficile à définir en fonction de la diversité des paramètres humains et environnementaux mais, en même temps, essentielle pour comprendre d'une part le mécanisme psychique de la femme dans son comportement sexuel et d'autre part la problématique qu'elle rencontre dans le miroir de la féminité brisée.

La fonction érotique pour une femme va se référer à sa personnalité tout entière.

Pour un épanouissement sexuel, les cinq sens (la vue, l'ouïe, le toucher, le goût et l'odorat) jouent un très grand rôle dans l'excitation et la sensualité.

Selon Philippe Brenot, la femme est sensible différemment de l'homme [p.115 à 116]²³

²³ Le sexe et l'amour / Philippe Brenot. - Editions Odile Jacob, 2003.

Généralement, la femme est sensible sur toute la zone génitale, mammaire et la connaissance d'elle-même peut lui permettre d'étendre les zones à l'ensemble de son corps. Encore faut-il que cette richesse sensorielle soit développée et pas inhibée.

Les seins ne sont qu'une petite partie de sa zone réceptive aux caresses.

La réaction des seins durant l'activité sexuelle est décrite page 20 dans le paragraphe 3) *Le sein zone érogène, signal érotique* (W. H. Masters et V. E. Johnson²⁴).

Selon Jacques Waynberg, « l'érotisme, c'est mettre du sens à une rencontre pour élaborer autre chose que du sexe tout en s'en servant ».

Un corps nu, pour lui, n'a aucun intérêt, que celui de ne pas pouvoir découvrir autre chose que l'organique et la génitalité.

Pour d'autres, à part si l'on est fétichiste et que l'on ne s'intéresse qu'à une seule partie du corps, la perte d'un organe peut être insignifiante car l'ensemble du corps est érotique, le corps dans sa forme globale.²⁵

« ...l'érotisme s'efforce de préserver l'autonomie, la dynamique et la succulence proprement libidinales du corps total ...» R. Dadoun

Le nerf de cet érotisme est la libido, c'est-à-dire le désir.

Si le désir n'existe pas, l'être est humain parmi tant d'autres.

²⁴ Les réactions sexuelles / W. H. Masters et V. E. Johnson. - Editions Robert Laffont, 1970.

²⁵ L'érotisme / Roger Dadoun, philosophe psychanalyste. - Que sais-je ? n°3637, (page 10 à 11)

VI. Le retour à la vie sociale, affective et sexuelle, la prise en charge sexothérapeutique

« A partir de ce "sein blessé" par la maladie et l'histoire individuelle, l'équilibre intérieur se trouve bouleversé. Il y a là un forçage et une effraction qui obligent ces femmes à se tourner sur leur propre passé. Et si la souffrance n'est pas simplement acceptée avec résignation, telle une fatalité tragique, elle est à l'origine d'un nécessaire travail d'élaboration lorsque ces femmes décident de s'y engager. »²⁶

Dans la vie courante, la sexualité est un sujet peu facile à aborder, même dans la relation patient-soignant. Lorsque le cancer est là, le sujet peut paraître secondaire et même encore plus tabou qu'au quotidien. Certaines pathologies cancéreuses, comme le cancer de la prostate ou de l'utérus, obligent l'abord du sujet « sexualité ».

Lors du retour à la vie sociale, affective et sexuelle, la personne va se sentir différente, fatiguée par les traitements et le combat qu'elle a mené.

Dans un premier temps, la femme aura peut être envie simplement d'être rassurée par son/sa partenaire de vie et protégée ; sa vie sexuelle va passer au second plan et sa vie affective, elle, au tout premier.

La proposition faite est de maintenir, conserver ou créer entre les partenaires les gestes de tendresse et le dialogue, afin de pouvoir parler des préoccupations, des peurs, des doutes...

Le/la partenaire de vie sera plus disposé à la compréhension et à l'indulgence s'il/elle est informé(e) du besoin de temps pour se réapproprier le corps modifié.

Il faut dissocier dans tout cela un problème sexuel d'un problème amoureux : en dehors des problèmes fonctionnels qui sont un frein à la sexualité, il peut être nécessaire pour la personne malade, seule ou accompagnée de son/sa partenaire, de s'interroger sur les difficultés du couple (personnelles ou relationnelles).

²⁶ Le sein : images représentations / Sous la direction de Viviane Bruillon et Marc Majesté. - Editions L'Harmattan, collection sexualité humaine, 1996. - Page 10

1) Le travail sur la perte d'un organe et d'un symbole de la féminité

Si une femme est amenée à parler ou à penser à un sein, c'est que ce sein fait parler de lui par l'intermédiaire de sensations corporelles, tensions, douleurs ou qu'il est porteur de symptômes identifiables par la médecine. On va découvrir chez une femme sur neuf un cancer du sein. Ce problème de santé vient à chaque fois interroger cette période où le sein était tout pour le sujet, et remet donc en perspective des caractéristiques de la relation à la mère.

Le sein, parfois support d'une symbolisation incomplète, peut encore à travers la pathologie se prêter à une nouvelle donne.

Une nouvelle ligne de démarcation est destinée à inventer les symboles de la séparation, dans le domaine de la fusion mère/fille, de l'indifférencié, du déni de la sexualité. Elle passe à travers le sein de certaines, afin de venir extirper le ou les nœuds indicibles qui s'y étaient nichés.

Lorsque après l'apparition du symptôme d'appel, le diagnostic de cancer du sein est posé, la femme passe à une dimension où l'horreur domine. C'est l'entrée dans la tragédie ordinaire, accessible à tout un chacun. Confusion et dissolution partielle de la réalité dominées par un manque de repère sont fréquentes. Perte également dans la sensation du vécu du temps, impression diffuse d'urgence confrontée à des stratégies thérapeutiques dont la durée semble s'étirer.

Confusion et orage symbolique : pourquoi cela m'arrive t-il, à moi ? Question lancinante alors que la machine thérapeutique est en route et que rien ne saurait distraire sa progression.

Que la vie soit menacée ou pas, tout se passe comme si le temps était compté. C'est même l'heure parfois des règlements de comptes, cette femme devient comptable des deuils non effectués, gardés intacts par une sorte de conspiration familiale, où le deuil le plus récent semble faire écran à des deuils mythiques du groupe familial. La petite boule vient faire signe et cette femme se révèle soudain dépositaire d'une lignée de femmes mal-aimées, mal repérées dans la généalogie, à la féminité incomplète.

C'est à ce moment que l'on voit apparaître la dimension du tragique, lorsque tout s'organise comme un destin et qu'il s'agit alors de passer à travers l'épreuve de la perte, parfois au péril de sa vie.

2) La prise en charge sexothérapeutique

L'expérience douloureuse du cancer du sein rappelle que l'être humain ne vit pas seulement dans un corps physique, mais, d'abord, dans un corps imaginaire.

Dans la « mutilation », surtout s'agissant du cancer du sein, il y a rupture brutale au cœur de l'alliance du corps réel et du corps imaginaire, alliance qui est modelée, structurée par le contexte socioculturel.

Les psychanalystes parlent du corps physique, du corps imaginaire et du corps de langage et de la notion de « solution de continuité » entre ces différents corps qui est à l'origine du symptôme. Les seins étant l'un des lieux les plus investis, les plus solidaires du Moi, l'ébranlement personnel est d'autant plus puissant.

a) La plainte

Les difficultés émotionnelles liées à la sexualité féminine sont fréquemment un sentiment d'autodépréciation chez la femme qui a un cancer du sein, ce qui rend les relations difficiles entre les partenaires. La femme pense ne plus susciter de désir, ne plus pouvoir satisfaire son/sa partenaire, ne se montre ni ne se regarde et limite les instants où elle peut être touchée et regardée...

Sur le plan médical, deux cas se présentent :

- Lors des traitements pour le cancer du sein, la femme non ménopausée va être traitée par hormonothérapie pour éviter une récurrence car le cancer du sein est hormono-dépendant. C'est une ménopause chimique. Cette ménopause chimique va engendrer plusieurs troubles que les femmes ménopausées rencontrent : bouffées de chaleur intempestives, sécheresse vaginale...

La douleur et une sensation de brûlure au moment des rapports sexuels sont des plaintes fréquemment évoquées par les femmes. Les causes sont multiples et peuvent être traitées par le médecin référent.

- Les femmes déjà ménopausées avant leur cancer ne vont pas connaître de changement dans leur vie sexuelle ménopausée, seuls les mouvements du corps seront modifiés selon le type de traitements subis : élasticité de la peau, séquelles chirurgicales éventuelles...

b) L'entretien de sexologie pour une femme qui a eu un cancer du sein

La prise en charge sexologique est une prise en charge globale : médicale, psychologique, relationnelle, conjugale.

La femme qui vient à un entretien est présente parce qu'elle a une dysfonction sexuelle.

C'est à dire qu'elle va présenter les mêmes troubles sexuels que celle qui consulte habituellement, en ayant, en plus, une problématique due au cancer et à ses traitements.

La femme ayant été soignée pour un cancer du sein consulte généralement pour un trouble de la libido, une sécheresse vaginale et une dyspareunie, beaucoup plus rarement pour une incontinence urinaire (étude réalisée sur 763 patientes par JNCI en 2002)²⁷.

L'état anxieux de ces femmes est récurrent et par cela responsable de la qualité de vie en général.

L'entretien doit tenir compte de plusieurs étapes essentielles dans la vie d'une femme :

- La transformation et l'appréhension du corps de la femme encore pubère
- L'apprentissage des émotions et initiation à la sexualité de l'adolescente
- La connaissance et l'acceptation de ce corps d'adulte
- La sexualité de la femme avec investissement du corps désirant

Il nous faudra connaître l'historique sexuel, psychologique, relationnel et social de sa vie de femme et les modifications dues au cancer du sein : l'avant et l'après (voir chapitre V).

En fonction de l'exploration sexologique de la patiente, on pourra alors établir une orientation thérapeutique.

Rappelons que le rôle du sexothérapeute est de permettre à ses interlocutrices d'être plus sujets dans leur sexualité.

Son rôle sera surtout de répondre à la souffrance intime et affective de la femme qui vient le voir.

²⁷ P.A. Ganz, K.A. Desmond, B. Leedam et al. Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer : a follow-up study, 2002, 94, (39-49)

VII. Cas pratiques (questionnaires-analyse)

1) Les différentes étapes de recherches d'un questionnaire pour le cancer du sein de la femme et la sexualité :

a. Un article dans le magazine Sexologies²⁸ a attiré mon attention. Le questionnaire (annexe1), base de ce travail, faisait cependant apparaître les différences dans le questionnement sur les troubles de la sexualité : les symboles spécifiques au cancer de l'utérus ne sont pas transposables à ceux du sein.

b. « Approche de la sexualité chez des femmes traitées pour un cancer du sein opérable (enquête menée au Centre Léon Bérard auprès de 115 femmes) » par Laurence Micolon : en trouvant la seule thèse répertoriée en France sur le sujet, soutenue le 15 décembre 1986 à l'Université de Claude Bernard de Lyon I. Dans ce questionnaire, seules quelques questions ont été modifiées, par rapport notamment à l'évolution des traitements, de la maladie, du quotidien des patientes (vie affective, fatigue, dépression...), de la cible visée par la thèse qui est différente de la mienne. Le questionnaire utilisé pour ce mémoire réunit ces deux supports (Annexe 2).

c. Je ne voulais pas classer les femmes en catégories d'âge ou de date où la maladie a été diagnostiquée. Une constatation essentielle est apparue tout au long de mes lectures : la femme malade va d'abord se concentrer sur sa maladie et les traitements proposés pour ensuite, dans un deuxième temps, retourner à la vie sociale, affective et sexuelle. Après en avoir également discuté avec le Professeur Jean Pierre Gérard, le directeur du Centre Antoine Lacassagne de Nice (le centre anti-cancer de la ville), la cible a été choisie : les femmes qui ont eu un cancer du sein et qui n'ont plus de traitement depuis six mois minimum.

d. Plusieurs pistes de diffusion : des médecins du Centre, l'association « Vivre Comme Avant » et les personnes rencontrées à la Ligue Contre le Cancer.

²⁸ Cunha Gonçalves Waldir, Paulo R.B. Canella et Marise Jurberg pour "Cancer du col de l'utérus et sexualité", Sexologies - Vol.XIV, n°53 (juillet-août-septembre 2005)

2) Discussion

Difficultés rencontrées :

Au départ, je pensais faire plusieurs groupes sur lesquels travailler et ressortir plusieurs types de données intéressantes :

Groupe A (ayant eu un cancer du sein < 5 ans) :

Femme < 30 ans

Femmes pré ménopausées

Femmes ménopausées (traitement hormonal)

Femmes ménopausées (pas de traitement)

Groupe B (ayant eu un cancer du sein > 5 ans) :

Femme < 30 ans

Femmes pré ménopausées

Femmes ménopausées (traitement hormonal)

Femmes ménopausées (pas de traitement)

Groupe C : Femmes témoins

Au final, de par le faible nombre de personnes ayant accepté de remplir le questionnaire, il s'est avéré nécessaire de revoir ma cible : le nombre de femme étant très faible, les catégories ci-dessus n'étaient pas explorables.

Le nombre de femmes, une trentaine, ayant accepté de collaborer à cette recherche, s'est réduit à 5 qui ont effectivement répondu présentes et retourné le questionnaire rempli.

Ce qui souligne d'autant la nécessité d'investir le thème.

Discussion

La discussion ne pourra donc se faire qu'autour ces 5 questionnaires recueillis.

Les femmes ayant donné leur accord préalable, après lecture du questionnaire, se sont ravisées, parfois, en s'excusant ; les raisons évoquées sont :

- « Oh non, je ne veux pas me replonger dans quelque chose qui m'a fait énormément souffrir... »
- « Finalement, je me rends compte que je ne peux pas répondre à ces questions »
- « Oh là, trop personnel, je ne peux pas répondre à ça »
- « Oh dur dur, je ne vois pas comment je peux penser à tout ça »

Une même a dit « oh, je ne me pose pas ces questions moi-même, je ne vois pas comment y répondre par écrit ».

Une femme, avec qui parler de sexualité n'est pas tabou, n'ayant pas eu de cancer du sein mais ayant lu le questionnaire, a trouvé que les questions sur la sexualité donnent à réfléchir sur le statut de femme et ne savait pas si elle aurait répondu même hors de toute pathologie.

Le but de mon mémoire était de tenter de démontrer que la femme est préoccupée par sa sexualité lorsqu'elle a été confrontée à un cancer du sein, d'où la nécessité d'un lieu d'écoute spécialisé en sexologie.

Cela est vrai mais pas pour toutes les femmes : ce qui ressort de la réflexion est que la sexualité des femmes, qu'elles aient eu ou non un cancer du sein, est encore difficilement abordable. Il est aujourd'hui encore, me semble-t-il, très difficile, voire insurmontable, pour certaines de se positionner en tant que femme sexuée dans ce monde.

Ces femmes ont pu parler de leur sexualité, apparemment parce qu'elles avaient pris du recul par rapport à leur cancer du sein ou parce que, grâce à ce recul, elles ont pu se pencher sur un questionnement autre que la maladie ?

N'ayant eu que 5 questionnaires remplis en retour, il me paraît intéressant de transcrire en intégralité les remarques de chacune d'elles ajoutées à la fin de celui-ci, lorsque la proposition leur a été faite de compléter, si elles le désiraient, les réponses du questionnaire :

Maryse, 65 ans : « *Cette enquête est intéressante, mais sous la forme d'un questionnaire, c'est forcément, restrictif et approximatif, dommage !* »

Simone, 65 ans : « *Aujourd'hui j'ai une devise : je suis toujours vivante et j'em.... le monde ! Je ne sais pas pourquoi j'ai eu une crise de larmes et je me suis recroquevillée sur moi après avoir rempli ce questionnaire ?... Quelques jours après, je pense sincèrement que cela m'a fait du bien de revisiter cette époque.* »

Danielle, 63 ans : « *Je suis peut-être un mauvais exemple puisque je n'ai plus eu de sexualité, donc aucun désir, aucune sensation. Un bonheur : je suis libre !!!* »

Nicole, 63 ans : « *Ma priorité a été la survie, je suis très consciente d'avoir un sein mutilé, mais je suis plus gênée dans mes activités par l'absence de réseau lymphatique et la section d'un tendon. Malgré tout j'apprécie énormément de vivre, d'être là et peut être pour très longtemps !* »

CV, 52 ans : « *Au début de ma maladie, j'étais perdue dans ma douleur, très seule face à la maladie. J'aime la peinture, et les toiles de Frida Kalo exprimaient parfaitement ce que je ressentais. Aujourd'hui, je regarde l'exposition d'Ingres avec une certaine envie. Je suis bien maintenant mais il reste de profondes*

blessures dues au mari, aux enfants. Il faut du temps... Un arbre semble beaucoup plus beau lorsque son tronc est couvert de nœuds et de bosses. »

Toutes ces tranches de vie reflètent des émotions fortes de solitude, de volonté de survivre, de besoin de dire autre chose qui décrive ce moment de vie que la sexualité.

Ces mots pour exprimer qu'elles sont bel et bien là, chacune, survivante de cette cassure, libre et en vie.

d. Découpage du questionnaire en plusieurs thèmes :

1. Les informations générales :

La moyenne d'âge des femmes au moment de l'annonce du cancer du sein est de 50 ans, le diagnostic le plus ancien date de 1982, le plus récent de 1999.

Leur situation maritale n'a pas changé avec le cancer ou le changement n'a pas son origine dans la maladie.

Ceci peut, peut-être, relativiser la croyance souvent rapportée par les femmes, selon laquelle elles auraient été abandonnées par leur partenaire de vie au moment du diagnostic.

Les opinions sur le questionnaire sont unanimes : il est utile et intéressant pour toutes les 5.

Trois compléments d'informations ont été donnés :

« Ce questionnaire m'a aidé à mieux me connaître »

« Ce questionnaire m'a permis de mettre des mots sur une situation acceptée et analysée »

« J'ai appelé mon ex-compagne pour parler de ces années et j'ai revécu ma solitude : elle est partie en vacances pendant mes soins ! En croyant bien faire ! ».

Une a complété sa réponse en cochant "choquant et indiscret" et en précisant

« J'avais enfoui toutes ces questions de peur d'y répondre peut-être ! »

Les trois thèmes qui suivent s'entremêlent.

La femme ne peut être morcelée : il est impossible de traiter la partie psychologique et l'effet miroir indépendamment des questions de sexologie.

2. La psychologie

L'idée du sein perdu ne joue pas de rôle particulier dans les rapports sexuels lorsque la femme a intégré psychologiquement la cicatrice ou le sein perdu. Ce n'est pas le cas lorsque le partenaire est, parce que lui-même peu à l'aise, maladroit et/ou le fait remarquer lors des préliminaires.

Elles ne rêvent pas d'elle, ou rarement et, lorsque cela arrive, ce sont apparemment plutôt des cauchemars (les deux seins enlevés ou mauvaise image de soi).

Elles ont eu peur de perdre, pour deux d'entre elles, le regard et l'amour du partenaire.

De même, le désir, le plaisir et l'orgasme n'ont pas été affectés par la maladie mais, pour l'une : « *je n'ai rien pensé* »; pour une autre : « *me désirait-il ? me désire-t-il encore ?* »; pour une troisième, c'est la peur de perdre la vie qui a dominé tout le reste.

Elles ont discuté avec leur compagnon/compagne des modifications dues à l'opération du sein mais cela ne les a pas gênées pour reprendre les rapports sexuels. Cependant, une d'entre elles s'est servie de la maladie pour refuser les rapports sexuels.

La perte des cheveux est décrite comme « *un choc psychologique terrible* ». La chute des poils pubiens s'est avérée beaucoup moins traumatisante, sauf pour une qui n'a pas dissocié les deux « *imaginez-vous devant la glace avec un sein en moins, sans poils et chauve ? Qui est dans la glace ?* »

C'est un traumatisme psychologique dû à la distorsion entre leur image du corps et leur reflet renvoyé par le miroir.

3. L'image du corps - le miroir

Il y a bien évidemment un avant et un après la maladie.

L'opération du sein a été une manière de guérir du cancer (pour 3 d'entre elles), la perte d'un symbole sexuel (pour 1), la perte d'un objet de désir (pour 2) et une atteinte à la féminité (pour 1).

Elles sont quatre à avoir regardé leur cicatrice tout de suite après l'opération et une à ne l'avoir fait que deux mois après.

Pour la femme qui avait des complexes physiques, ne se promenait pas nue et était angoissée à l'idée de se montrer, rien n'a évolué après la maladie, la situation ne s'est pas empirée, elle cache la région opérée.

Deux d'entre elles ont répondu aux questions concernant les parties du corps qu'elles aiment toucher et voir seule ou avec leur partenaire : les seins, le sexe, le corps en entier.

Le miroir

Le regard de soi vers l'autre :

Elles regardent les autres femmes comme étant des objets de désir, sans jugement ni envie ou alors elles ne les regardent pas.

Le regard de l'autre vers soi :

Par rapport au regard des conjoints, elles ne pensent rien de particulier, elles pensent qu'ils les regardent en femmes épanouies sorties de l'épreuve, différentes ; quant aux autres hommes, ils les regardent en amies.

« Mon mari a souvent peur pour moi, j'évite de me montrer fragile »

Par rapport au regard des femmes, elles préfèrent l'ignorer ou pensent qu'elles sont regardées «normalement».

4. La sexualité - sexologie

Pour elles, il est important de parler de sexualité à l'hôpital mais c'est, pour certaines, impossible ; pour l'une d'entre elles, c'est secondaire et indiscret.

Cependant, il apparaît nécessaire qu'il y ait une personne traitant de psychologie et de sexologie, soit au centre de soin soit en extérieur.

Dans l'ensemble, la vie sexuelle avant l'opération était satisfaisante, sauf pour une qui n'avait pas de sexualité.

Après l'opération, les réponses sont : satisfaisante (1), peu satisfaisante (1), indifférente (1) et inexistante (2)

« Fatiguée, perturbée pendant et après les traitements agressifs, déstabilisants et longs »

« De difficile avant, elle est devenue inexistante : trop de problème, peu de désir »

« Peu de sexualité en couple, depuis relations instables »

La fréquence des rapports sexuels a diminué (aucune explication n'est donnée), il y a moins de désir et moins de plaisirs ; par contre, les femmes prennent plus d'initiatives dans le rapport sexuel, elles sont plus actives.

L'opération a affecté pour une femme le désir, le plaisir et l'orgasme ; pour trois autres, rien n'a été modifié et une n'a pas répondu car elle n'a « pas eu le temps d'analyser les conséquences »

Très peu de pratiques ont été modifiées après l'opération

	Avant	Après	Abandon	Pourquoi ?
Caresses attouchements uniquement	1			
Caresses préliminaires menant au coït	4	3	1 (de toutes les pratiques)	
Différentes positions	3		1	
Masturbation	2	1		
autres	Cunnilingus Sodomie		1 (Sodomie)	Moins envie

La place des seins dans la sexualité :

- *«petits seins donc petite place -> pas de changement après l'opération»*
- *«quatre ans après le diagnostic de la maladie et un an après la reconstruction, c'est encore une blessure»*
- *«avant l'image du corps était satisfaisante, maintenant l'image est celle d'une femme mutilée»*
- *«les seins étaient une place de choix, maintenant les partenaires s'occupent du sein restant»*
- *«les seins n'avaient aucune place avant, alors encore moins après l'opération»*

Les zones érogènes et les zones corporelles les plus importantes sont souvent les mêmes (dans ce cas, elles sont soulignées): le cou, la bouche, les seins, le bout des seins, l'intérieur des cuisses, les fesses, le clitoris et le vagin.

La sexualité n'a pas été modifiée par l'opération pour trois femmes (deux n'ont pas répondu) ; une seule femme aimerait des changements (sans précision), deux n'en veulent pas et deux n'ont pas répondu.

Que signifie le rapport sexuel pour ces cinq femmes :

- un besoin de contact, tendresse, expression de l'affection (pour 3)
- une quête de son propre désir (pour 2)
- une affirmation de valeur comme objet de désir (pour 1)
- faire plaisir à son partenaire (*un plaisir à deux*) (pour 1)
- être reconnue (pour 1)
- rien, car aucun désir, aucun problème, aucun rapport sexuel (pour 1)

Nous ne pouvons malheureusement pas tirer de ces observations des généralités, cinq femmes ne peuvent pas représenter les 42 000 cas annuels !

Cependant, une trentaine de femmes ayant accepté de répondre au questionnaire avant d'en prendre connaissance, quelques questions s'imposent pour les 25 qui ne l'ont pas fait :

Ont-elles eu peur de se replonger dans un passé enfoui ?

Ont-elles trouvé les questions trop indiscrètes ?

Ont-elle voulu éviter de se replonger dans un passé douloureux ?

En prenant connaissance des différentes questions, deux femmes se sont excusées de ne pas pouvoir y répondre car elles les ont trouvées trop intimes, trop personnelles, trop douloureuses.

Après le traitement du cancer du sein, une patiente sur trois a des problèmes de sexualité (voir note en bas de page n°27). Elle a souvent une diminution du désir. Cela reste encore un sujet que les femmes et leur conjoint abordent difficilement. Bien souvent, les médecins non plus ne savent pas comment en parler. C'est pourtant un aspect important de la vie, fréquemment affecté par la maladie.

Il est facile pour les femmes de parler de sexualité en général, mais très difficile de parler de leur propre sexualité.

Dans un premier temps, aborder la question du cancer du sein et de la sexualité par le biais d'un questionnaire était plus simple, moins direct ; il serait souhaitable dans un deuxième temps d'avoir un entretien sexothérapeutique avec celles qui voudront aller plus loin.

Mais encore faut-il qu'elles en aient l'envie et la capacité ?

VIII. CONCLUSION

Dans toute maladie grave et mutilante grandit aussi la possibilité d'une nouvelle mise au monde. La confrontation à la mort, en démantelant l'identité personnelle, en épurant les relations routinières, est une traversée du tunnel qui aboutit parfois au meilleur, lorsque l'individu prend conscience de ses pesanteurs anciennes et modifie son existence en fonction de ce que lui a appris d'essentiel sa maladie.

Le cancer du sein n'échappe pas à ce constat, donnant parfois à la femme, dans la douleur de l'accouchement de soi, une conscience élargie de sa puissance à vivre.

Il est évident que, durant certaines phases et processus de la maladie, la question de la sexualité n'est pas importante parce que, face à un avenir plus qu'incertain, la malade a bien d'autres sujets de préoccupation. Cependant, la question de la sexualité se pose pour tous les patients qui ont terminé une thérapie fatigante et recouvré leur santé.

Avec le retour à la « normalité », beaucoup de patients sont confrontés au retour à la sexualité, soit de par leurs propres désirs et besoins, soit de par les attentes de leur partenaire.

Les effets des traitements du cancer sur la sexualité sont variables d'une femme à l'autre. Certains troubles sont temporaires, d'autres définitifs.

Chez la femme, la crainte de ne plus pouvoir satisfaire son partenaire peut favoriser un sentiment de culpabilité et interférer avec l'expression de son désir.

La modification de l'image de soi ou de l'image corporelle peut être à l'origine de perturbations entraînant là aussi une réduction ou un arrêt de l'activité sexuelle.

Il peut être bénéfique pour ces femmes de s'entretenir avec un sexologue ou sexothérapeute de leurs troubles, de clarifier les incompréhensions et, ainsi, faire évoluer leur relation au miroir. Le thérapeute pourra évaluer le potentiel érotique restant de la femme et sa capacité au changement.

Prendre pleinement conscience d'être femme malgré la cicatrice laissée par le cancer du sein est un cheminement que toutes ne pourront pas faire dans l'immédiateté de la reconstruction de l'être, le temps, les circonstances de la vie et l'apport d'un professionnel seront alors là pour leur venir en aide.

Ce travail de recherche mérite d'être prolongé, afin de partager avec plus de femmes et, ainsi, réaliser une enquête de terrain plus large sur la qualité de vie des femmes ayant eu un cancer du sein, en y incluant véritablement la dimension sexuelle.

Table des illustrations

Page de couverture : « Monolith4 » de Martin Hautz, peintre autrichien
(<http://www.hautz.at>)

Figure 1 : http://www.cancer-educ.com	9
Figure 2 : http://www.cancer-educ.com	10
Figure 3 : Chiffres de l'Institut de Recherche sur le Cancer (2005).....	11
Figure 4 : http://www.astrazeneca.ch , chapitre oncologie : le cancer du sein. 12	
Figure 5 : http://www.astrazeneca.ch , chapitre oncologie : le cancer du sein. 13	
Figure 6 : http://www.astrazeneca.ch , chapitre oncologie : le cancer du sein. 13	
Figure 7 : http://www.astrazeneca.ch , chapitre oncologie : le cancer du sein 14	
Figure 8 : http://www.astrazeneca.ch , chapitre oncologie : le cancer du sein. 14	
Figure 9 : http://www.astrazeneca.ch , chapitre oncologie : le cancer du sein. 14	
Figure 10 : La poitrine lors du cycle de réponse sexuelle de la femme. (Schéma extrait de « Les réactions sexuelles »/Editions R. Laffont, 1970).....	20
Figure 11 : l'ordre chronologique des stratifications."Le vieillissement", PUF, Paris, 1985, 268 p.....	26
Figure 12 : Pyramide des besoins de Maslow, 1943	28
Figure 13 : Les dossiers infirmiers, n°9, Prise en charge du cancer du sein, page 20- 21, AMGEN, 2003.....	31

Table des références bibliographiques

Références citées en bas de page :

- ^{1-10 et 24} Les réactions sexuelles / W. H. Masters et V. E. Johnson. - Editions Robert Laffont, 1970.
- ² Le nouveau rapport Hite : l'enquête la plus révolutionnaire jamais menée sur la sexualité féminine / Shere Hite. - Collection Réponses : Editions Robert Laffont, réédition 2002.
- ³ Le cancer du sein, vingt ans de progrès / Sous la direction de Pierre Marie Martin. - Publications Médicales Internationales, (date inconnue)
- ⁴ Wikipédia l'encyclopédie libre : <http://fr.wikipedia.org>
- ^{5-15 et 26} Le sein : images représentations / Sous la direction de Viviane Bruillon, Marc Majesté. - Editions L'Harmattan, 1996.
- ⁶ <http://www.bubastis-be/religion/dieux/isis.html>.-Egypte ancienne de Bastet
- ⁷ Mythologie grecque et romaine : Table des dessins et gravures (Une idée originale et une réalisation de Pierre Palpant)
- ⁸ Liste complète sur <http://www.spiritualitechretienne.com/christ/tableaux/images8.html>
- ^{9-21 et 23} Le sexe et l'amour / Philippe Brenot. - Editions Odile Jacob, 2003.
- ¹¹ Le dictionnaire de la sexualité humaine / Sous la direction de Philippe Brenot.- Editions l'esprit du temps, 2004.
- ¹² Transsexualisme / Colette Chiland. - Editions Presse Universitaires de France, Que sais-je ? n°3671.
- ¹³ Le deuxième sexe : l'expérience vécue, Tome II / Simone de Beauvoir. - Editions Gallimard, 1953.

- ¹⁴ *Jouir, c'est aimer* / Jacques Waynberg. - Editions Milan, collection débats d'idées, 2004.
- ¹⁶ *Anthropologie du corps et modernité* / D. Le Breton. - Editions Presse Universitaires de France, 1990, chapitre 7.
- ¹⁷ *L'image inconsciente du corps* / Françoise Dolto. - Editions Points, 1984.
- ¹⁸ *L'image du corps : études des forces constructives de la psyché* / Paul Schilder, traduite de l'anglais par François Gantheret et Paule Truffert. - Editions Gallimard, 1980.
- ¹⁹ *Le corps en psychothérapie* / Willy Pasini et Antonio Andreoli. - Editions Payot, 1993.
- ²⁰ *Etre là tout simplement* / Christine Scaramozzino. - Editions Amalthée, 2005.
- ²² « *Sexualité féminine : la libido génitale et son destin féminin* » / établie, annotée et présentée par Muriel Djéribi-Valentin et Elisabeth Kouki, éditions Gallimard, collection Folio Essais n°314, 1999
- ²⁵ *L'érotisme* / Roger Dadoun. - Editions Presse Universitaires de France, Que sais-je ? n°3637.
- ²⁷ P.A. Ganz, K.A. Desmond, B. Leedam et al. *Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer : a follow-up study*, 2002.
- ²⁸ Cunha Gonçalves Waldir, Paulo R.B. Canella et Marise Jurberg pour "Cancer du col de l'utérus et sexualité", *Sexologies* - Vol. XIV, n°53 (juillet-août-septembre 2005)

Références ayant servi aux recherches :

- Mon chemin au bout de ta vie / Jocelyne Blanquet. - Imprimerie Cévennes Magazine, 1983.
- Les malades prennent la parole : le livre blanc des 1ers Etats Généraux des malades du cancer / Ligue Nationale Contre le Cancer. - Editions Ramsay, 1999.
- Guérir le cancer sans mutiler / Pr Jean Pierre Gérard, en collaboration avec Paul Dreyfus. - Editions Horvath, 1995.
- Un cancer et la vie : les malades face à la maladie / Philippe Bataille. - Editions Balland, collection voix et regards, 2003.
- Le développement libidinal / Bernard Brusset. - Editions Presse Universitaires de France, Que sais-je ? n° 2695.
- La sexologie / Philippe Brenot. - Editions Presse Universitaires de France, Que sais-je ? n°2864.
- La sexualité féminine / Jacques André. - Editions Presse Universitaires de France, Que sais-je ? n°2876.
- Cancer du sein et qualité de vie : XXIVes journées nationales de la Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire / Sous la direction de F. Laffargue et J.B. Dubois. - Editions Sauramps médical, 2002.
- Sexualité et cancer : d'un deuil à l'autre, les maux de l'intime / Editorial d'Eliane Marx. - Editions Springer, Revue de psycho-oncologie, Numéro 3, 2005.
- Les plaisirs de l'amour lesbien / Felice Newman. - Editions Les presses libres, collection le sexe en liberté, 2003.
- Identification et prise en charge des prédispositions aux cancers du sein et de l'ovaire / F. Eisinger et J.P. Lefranc. - Editions John Libbey eurotext, Collection pathologie science formation, 2005.

- *Hommes, femmes : l'évolution des différences sexuelles humaines* / GEARY, traduction de la première édition américaine par Philippe Gouillou. - Editions De Boeck université, Collection neurosciences et cognition, 2003.
- *Cancer du sein, des femmes témoignent* / Dr Jean-Yves Génot et Dr Emmanuel Cuzin. - Editions Manise, Collection Grand Public Santé, 2005.

Annexes :

Annexe1 : Questionnaire de Cunha Gonçalves Waldir, Paulo R.B. Canella et Marise Jurberg pour "Cancer du col de l'utérus et sexualité", Sexologies - Vol.XIV, n°53 (juillet-août-septembre 2005)

(Certaines questions n'ont pas pu être traduites, elles sont restées en blanc après leur numéro)

Questionnaire

CANCER "ENVAHISSEUR" DU COL DE L'UTERUS & LA SEXUALITE QUESTIONNAIRE DE L'HISTOIRE SEXUELLE

Nous vous remercions d'ores et déjà pour votre participation à notre enquête, et pour votre disposition à aborder des thèmes qui ne sont peut-être pas faciles, mais pourront avec votre aide, nous aider à améliorer notre compréhension vis à vis des problèmes sexuels de nos patients, traités pour des cancers "invasifs" du col de l'utérus. Les informations que vous nous fournirez constitueront des données précieuses pour cette enquête, et la confidentialité est garantie.

***** MERCI DE NE COCHER QU'UNE REPONSE POUR CHAQUE QUESTION.*****

	(1)	(2)
1- Avez vous des désirs sexuels ?	Oui	Non
2- Vous masturbez-vous? (cela vous produit-il un orgasme = plaisir)?	Oui	Non
3- Aimeriez-vous que votre partenaire sexuel vous fasse des caresses sur les seins?	Oui	Non
4- Aimeriez-vous que votre partenaire sexuel vous fasse des caresses manuelles sur vos zones génitales (parties sexuelles)?	Oui	Non
5- Aimeriez-vous que votre partenaire sexuel vous fasse des caresses orales (baisers) sur vos zones génitales?	Oui	Non
6- Aimeriez-vous que votre partenaire sexuel prennent des positions différentes à chaque coït (pénétration du pénis dans le vagin)?	Oui	Non
7- Ressentez-vous de l'excitation durant la relation sexuelle avec votre partenaire?	Oui	Non
8- Lorsque vous avez des relations sexuelles avec votre partenaire, avez-vous des réactions émotionnelles négatives (ex: peur, dégoût, honte ou culpabilité)?	Oui	Non
9- Votre partenaire a-t-il quelques difficultés à avoir ou maintenir une érection du pénis dans la relation sexuelle?	Oui	Non
10- Pensez-vous que votre partenaire éjacule prématurément (plaisir rapide) ?	Oui	Non
11- Est-il possible pour vous d'atteindre l'orgasme à travers des caresses faites par votre partenaire sur vos zones génitales?	Oui	Non
12- Est-il possible pour vous d'atteindre l'orgasme à travers le coït?	Oui	Non
13- Avez vous noté une diminution dans l'intensité et le plaisir de votre orgasme?	Oui	Non
14- Votre vagin est-il "sec" ou "serré" empêchant le coït?	Oui	Non
15- Sentez-vous des douleurs dans vos parties génitales pendant le coït?	Oui	Non
16- En général, votre relation sexuelle avec votre partenaire est elle satisfaisante?	Oui	Non
17- Pensez-vous que votre partenaire est en partie responsable de vos problèmes dans votre vie sexuelle?	Oui	Non
18- Quand vous avez des relations sexuelles avec votre partenaire, notez-vous certains de ces symptômes : votre rythme cardiaque et vos pulsations accélèrent, l'humidité de votre vagin, des sensations agréables sur les seins et les parties génitales.?	Oui	Non
19- Existe t-il actuellement de l'amour dans votre relation avec votre partenaire sexuel?	Oui	Non
20- Votre relation avec le "sexe" a-t-elle été affectée par le diagnostic du Cancer du col de l'utérus?	Oui	Non
21- La cessation de votre relation sexuelle est -elle due au Cancer du col de l'utérus?	Oui	Non
22- Vous sentez vous satisfait après l'activité sexuelle actuellement?	Oui	Non
23- Le diagnostic de votre Cancer du col de l'utérus a-t-elle empiré votre relation sexuelle??	Oui	Non
24- Le traitement de votre Cancer du col de l'utérus a-t-elle empiré votre relation sexuelle	Oui	Non
25- Vous sentez vous frustré après l'activité sexuelle actuellement?	Oui	Non
26- Avez vous des saignements vaginaux pendant l'acte sexuel?	Oui	Non
27- Avez vous des relations sexuelles vaginales actuellement?	Oui	Non
28- Pratiquez vous le sexe oral actuellement? ("buccal" j'imagine)	Oui	Non

29- Pratiquez vous le sexe anal actuellement?	Oui	Non
30- Avez vous eu une certains conseils médicaux contre d'éventuels problèmes sexuels après le traitement de la tumeur du col de l'utérus?	Oui	Non
31- Avez vous eu certains conseils d'infirmiers contre d'éventuels problèmes sexuels après le traitement de la tumeur du col de l'utérus?	Oui	Non
32- - Avez vous eu certains conseils dela part d'autres professionnels de la santé contre d'éventuels problèmes sexuels après le traitement de la tumeur du col de l'utérus?	Oui	Non

33- Avez vous actuellement certains des problèmes de relations décrites ci-dessus avec votre partenaire sexuel? (Marquer la réponse qui soit la plus importante pour vous).

- (1) infidélité (2) Usage de drogue (3) problème économique
(4) problème de santé (5) alcoolisme (6) autres problèmes conjugaux
(7) Je n'ai pas de problème conjugaux

34- Quelles est l'importance de l'activité sexuelle dans votre vie actuellement?

- (1) elle n'est pas importante (2) peu importante (3) importante (4) très importante

35- Combien de temps après le traitement du Cancer, votre activité sexuelle a t-elle repris?

- (1) n'a pas encore reprise (2) plus de 6 mois (3) 3 a 6 mois (4) 1 a 3 mois
(5) moins d'1 mois (6) n'a jamais arrêté

.....
FIN DU QUESTIONNAIRE – MERCI BEAUCOUP POUR VOTRE PARTICIPATION
.....

Les prochaines réponses seront obtenues par le sondeur dans le manuel

36- Date d'application du questionnaire : / /

37- Forme de gestion du questionnaire

- (1) Auto géré (2) Assisté par le sondeur (3) géré par le sondeur

38- Age: ans

39- Etat civil:

- (1) Célibataire; (2) Mariée; (3) Union Libre; (4) Veuve (5) Divorcée, séparée

40- Type Histologique:

- (1) Epidermoïde (2) Adénocarcinome (3) Carcinome adéno-escamosa (4) Autre

41- Etat Clinique : (1) IB (2) IIA (3) IIB (4) IIIA (5) IIIB (6) IVA (7) IVB

42- Type de traitement

- (1) Chirurgie (2) Rtx (3) Qt (4) Chirurgie +Rtx (5) Chirurgie +Qt (6) Rtx+Qt
(7) Chirurgie +Rtx+Qt

43- Durée du traitement: mois

44- Stomies: (1) Oui (2) Non

45- Douleurs chroniques: (1) Oui (2) Non

CANCER “ENVAHISSEUR” DU COL DE L’UTERUS & LA SEXUALITE

******* GROUPE DE CONTROLE *******

QUESTIONNAIRE DE L’HISTOIRE SEXUELLE

Nous vous remercions d’ores et déjà pour votre participation à notre enquête, et pour votre disposition à aborder des thèmes qui ne sont peut-être pas faciles, mais pourront avec votre aide, nous aider à améliorer notre compréhension vis à vis des problèmes sexuels de nos patients, traités pour des cancers “invasifs” du col de l’utérus. Les informations que vous nous fournirez constitueront des données précieuses pour cette enquête, et la confidentialité est garantie.

***** MERCI DE NE COCHER QU’UNE REPONSE POUR CHAQUE QUESTION.*****

	(1)	(2)
1- Avez vous des désirs sexuels ?	Oui	Non
2- Vous masturbez-vous? (cela vous produit-il un orgasme = plaisir)?	Oui	Non
3- Aimeriez-vous que votre partenaire sexuel vous fasse des caresses sur les seins?	Oui	Non
4- Aimeriez-vous que votre partenaire sexuel vous fasse des caresses manuelles sur vos zones génitales (parties sexuelles)?	Oui	Non
5- Aimeriez-vous que votre partenaire sexuel vous fasse des caresses orales (baisers) sur vos zones génitales?	Oui	Non
6- Aimeriez-vous que votre partenaire sexuel prennent des positions différentes à chaque coït (pénétration du pénis dans le vagin)?	Oui	Non
7- Ressentez-vous de l’excitation durant la relation sexuelle avec votre partenaire?	Oui	Non
8- Lorsque vous avez des relations sexuelles avec votre partenaire, avez-vous des réactions émotionnelles négatives (ex: peur, dégoût, honte ou culpabilité)?	Oui	Non
9- Votre partenaire a-t-il quelques difficultés à avoir ou maintenir une érection du pénis dans la relation sexuelle?	Oui	Non
10- Pensez-vous que votre partenaire éjacule prématurément (plaisir rapide) ?	Oui	Non
11- Est-il possible pour vous d’atteindre l’orgasme à travers des caresses faites par votre partenaire sur vos zones génitales?	Oui	Non
12- Est-il possible pour vous d’atteindre l’orgasme à travers le coït?	Oui	Non
13- Avez vous noté une diminution dans l’intensité et le plaisir de votre orgasme?	Oui	Non
14- Votre vagin est-il “sec” ou “serré” empêchant le coït?	Oui	Non
15- Sentez-vous des douleurs dans vos parties génitales pendant le coït?	Oui	Non
16- En général, votre relation sexuelle avec votre partenaire est elle satisfaisante?	Oui	Non
17- Pensez-vous que votre partenaire est en partie responsable de vos problèmes dans votre vie sexuelle?	Oui	Non
18- Quand vous avez des relations sexuelles avec votre partenaire, notez-vous certains de ces symptômes : votre rythme cardiaque et vos pulsations accélèrent, l’humidité de votre vagin, des sensations agréables sur les seins et les parties génitales.?	Oui	Non
19- Existe-t-il actuellement de l’amour dans votre relation avec votre partenaire sexuel?	Oui	Non
20-	Oui	Non

21-	Oui	Non
22- Vous sentez vous satisfait après l' activité sexuelle actuellement?	Oui	Non
23-	Oui	Non
24-	Oui	Non
25- Vous sentez vous frustré après l' activité sexuelle actuellement?	Oui	Non
26- Avez vous des saignements vaginaux pendant l' acte sexuel?	Oui	Non
27- Avez vous des relations sexuelles vaginales actuellement?	Oui	Non
28- Pratiquez vous le sexe oral actuellement? ("buccal" j' imagine)	Oui	Non
29- Pratiquez vous le sexe anal actuellement?	Oui	Non
30-	Oui	Non
31-	Oui	Non
32-	Oui	Non

33- Avez vous actuellement certains des problèmes de relations décrites ci-dessus avec votre partenaire sexuel? (Marquer la réponse qui soit la plus importante pour vous).

- (1) infidélité (2) Usage de drogue (3) problème économique
(4) problème de santé (5) alcoolisme (6) autres problèmes conjugaux
(7) Je n'ai pas de problème conjugaux

34- Quelles est l'importance de l'activité sexuelle dans votre vie actuellement?

- (1) elle n'est pas importante (2) peu importante (3) importante (4) très important

.....
35-

.....
36- Date d'application du questionnaire : / /

37- Forme de gestion du questionnaire
(1)Auto géré (2)Assisté par le sondeur (3)géré par le sondeur

38- Age: ans

39- Etat civil:
(1)Célibataire: (2)Mariée: (3)Union Libre: (4)Veuve (5)Divorcée, séparée

40-

41-

42-

43-

44-

45-

MERCI DE VOTRE PARTICIPATION

Annexe2 : La lettre accompagnant le questionnaire et Le questionnaire utilisé pour ce mémoire

La lettre :

Contes, le 2006

Madame, Mademoiselle,

Vous avez reçu ou recevez un ou plusieurs traitement(s) (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie) pour le cancer du sein.

Je travaille au comité des Alpes-Maritimes de La Ligue Contre le Cancer, étudiante en sexologie je dois élaborer un travail à propos des conséquences de ces traitements sur la sexualité.

J'espère par le biais de cette recherche démontrer le besoin d'une écoute sexologique pour les malades ayant été touché par le cancer.

Dans le cadre de ce travail, je réalise une enquête à partir du questionnaire ci-joint auquel je vous serais reconnaissante de bien vouloir répondre.

Il ne s'agit en aucun cas d'une obligation mais vos réponses, vos remarques m'aideront et seront bénéfiques pour les femmes qui recevront le même type de traitement que vous.

De plus, afin de compléter cette enquête, il vous sera possible de me rencontrer si vous le désirez pour un entretien sexologique plus approfondi.

Il est bien entendu que je vous assure de ma plus grande discrétion et que nous serons deux à prendre connaissance du questionnaire rempli : mon directeur de mémoire, le Professeur Maurice Schneider, oncologue et Président de la Ligue contre le cancer et moi : le secret médical sera complet.

Tous les témoignages me sont nécessaires et je me permets d'insister sur l'importance de vos réponses et de votre participation à cette recherche, je compte sur votre compréhension et votre collaboration.

Je vous remercie à l'avance. Le mémoire fini et validé par mes pairs sera à votre disposition au siège de La Ligue contre le Cancer de Nice.

Veuillez croire, Madame, Mademoiselle à mes sentiments dévoués.

Cathy Wojtyna
Etudiante en 2^{ème} année de sexologie
Faculté de Médecine de Marseille

Le questionnaire :

Enquête pour mémoire sur CANCER DU SEIN ET SEXUALITE

Je vous remercie d'ores et déjà pour votre participation à mon enquête et pour votre disposition à aborder des thèmes qui ne sont peut-être pas faciles mais pourront, avec votre aide, m'aider à améliorer ma compréhension vis à vis des problèmes sexuels que vous rencontrez ou vous avez rencontrés, traitée pour un cancer du sein. Les informations que vous me fournirez constitueront des données précieuses pour cette enquête et la confidentialité est garantie. Merci également à votre partenaire de vie pour leur participation.

Celle-ci est faite dans le cadre de mon mémoire de 2^{ème} année du Certificat Universitaire Etudes biologiques, psychologiques et sociales de la sexualité humaine (CEU Sexologie) de la Faculté de médecine de Marseille.

Prénom (ou initiale) :

Age :

INFORMATIONS CONCERNANT LA MALADIE

Date de diagnostic cancer du sein :

Avez-vous subi une intervention ? oui non

Quel traitement avez-vous suivi ?

Y a t-il eu radiothérapie ? oui non Y a t-il eu chimiothérapie ? oui non

et/ou autres :

Si oui, intervention Subie :

Mammectomie totale Chirurgie conservatrice
 Sein gauche Sein gauche
 Sein droit Sein droit

Date de la dernière intervention chirurgicale :

En cas de mammectomie totale :

Reconstruction oui non

Si oui, date de la dernière intervention :

Si non, reconstruction prévue ? oui non

J'ATTIRE VOTRE ATTENTION :

Certaines réponses peuvent vous demander de cocher plusieurs cases ! Merci

INFORMATIONS VOUS CONCERNANT

1. Avant votre maladie, vous étiez ?

En couple : oui non mariée PACSée

Séparée : oui non divorcée veuve

Si oui, depuis quand :

2. Actuellement, vous êtes ?

En couple : oui non mariée PACSée

Séparée : oui non divorcée veuve

3. S'il y a eu un changement, pensez-vous que cela soit en relation avec votre maladie ?

oui non je ne sais pas

4. Avant l'opération, avez-vous parlé avec le chirurgien de ses conséquences sur :

votre vie affective oui non

votre vie familiale oui non

votre travail oui non

votre vie sexuelle oui non

votre féminité oui non

autre chose oui non

rien oui non

Expliquez, si vous le désirez :

5. En avez-vous discuté avec d'autres personnes ? oui non

Qui ?

6. Auriez-vous aimé discuter avec :

le chirurgien

un médecin autre homme femme indifférent

avec une autre femme ayant subi la même opération que vous

avec une autre personne étrangère au milieu médical

autre, précisez

Expliquez, si vous le désirez :

7. Vous pensez que parler de la sexualité à l'hôpital, c'est :

important indiscret

secondaire impossible

8. Jugez-vous nécessaire qu'il y ait une personne traitant

1/ des problèmes psychologiques : oui non pourquoi pas

2/ des problèmes sexologiques : oui non pourquoi pas

au centre de soin à l'extérieur du centre de soin

INFORMATIONS CONCERNANT VOTRE VIE SEXUELLE

9. Avant l'opération, votre vie affective, vos relations avec votre partenaire, si vous en aviez un(e), étaient-elles de bonne qualité ?

- oui non pas de conjoint, compagnon ou compagne

10. Comment qualifieriez-vous votre vie sexuelle avant l'opération ?

- peu satisfaisante inexistante
 satisfaisante indifférente
 très satisfaisante autre

Expliquez, si vous le désirez :

11. Comment qualifieriez-vous votre vie sexuelle après l'opération et depuis ?

- peu satisfaisante inexistante
 satisfaisante indifférente
 très satisfaisante autre

Expliquez, si vous le désirez :

12. S'il y a des modifications, pourriez-vous les définir ?

.....
.....
.....

13. Combien de temps après l'opération avez-vous repris une activité sexuelle ?

- de suite entre le sixième et le douzième mois
 dans le premier mois après le douzième mois
 entre le premier et le sixième mois pas encore ?

14. Pourriez-vous définir approximativement la fréquence antérieure de vos relations sexuelles ?

...../semaine /mois autre,

15. Quelle est, approximativement, cette fréquence actuelle :

...../semaine /mois autre,

16. Dans votre vie sexuelle avant l'intervention, vous pratiquiez ?

(vous pouvez cocher plusieurs cases)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> des caresses, attouchements
uniquement | <input type="checkbox"/> coït sans préliminaires |
| <input type="checkbox"/> des caresses préliminaires menant
au coït | <input type="checkbox"/> différentes positions |
| <input type="checkbox"/> autres | <input type="checkbox"/> masturbation |

Expliquez, si vous le désirez :

17. Actuellement, privilégiez-vous certaines de ces pratiques ?

- oui, lesquelles
- non

18. En avez-vous abandonné certaines totalement ?

- oui, lesquelles
- Pourquoi ?

- non

19. Les modifications éventuelles de votre sexualité portent sur :

- | | | | |
|---|----------------------------------|-----------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> la fréquence | <input type="checkbox"/> en plus | <input type="checkbox"/> en moins | <input type="checkbox"/> inchangée |
| <input type="checkbox"/> le désir | <input type="checkbox"/> en plus | <input type="checkbox"/> en moins | <input type="checkbox"/> inchangé |
| <input type="checkbox"/> le plaisir | <input type="checkbox"/> en plus | <input type="checkbox"/> en moins | <input type="checkbox"/> inchangé |
| <input type="checkbox"/> votre activité dans le rapport | <input type="checkbox"/> en plus | <input type="checkbox"/> en moins | <input type="checkbox"/> inchangée |
| <input type="checkbox"/> autre réponse | | | |

Expliquez, si vous le désirez :

20. Avez-vous ressenti d'autres désirs depuis l'intervention ?

- oui, lesquels ?
- non

21. Pensiez-vous que l'opération allait affecter :

- | | | |
|--|------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> votre désir | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| <input type="checkbox"/> votre plaisir | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| <input type="checkbox"/> votre orgasme | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |

- sans avis
- autre réponse, précisez

22. Quelle était la place de vos seins dans votre sexualité ?

.....

.....

23. Quelle est la place de vos seins actuellement dans votre sexualité ?

.....
.....

24. Pour vous, l'opération sur le(s) sein(s) a été :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> un moyen de guérir votre cancer | <input type="checkbox"/> une atteinte de votre féminité avant tout |
| <input type="checkbox"/> la perte d'un symbole sexuel | <input type="checkbox"/> rien de tout cela |
| <input type="checkbox"/> la perte d'un objet de désir | <input type="checkbox"/> autre réponse |

Expliquez, si vous le désirez :

.....

25. Au bout de combien de temps avez-vous regardé votre cicatrice ?

- seule :
- avec un soignant :
- avec quelqu'un d'autre, précisez..... :

26. Actuellement, cachez-vous obligatoirement la région opérée ?

- oui non quelquefois

27. Avez-vous l'habitude de vous promener nue, librement chez vous ?

- oui non quelquefois

Devant votre partenaire ?

- oui non quelquefois

Devant vos enfants ?

- oui non quelquefois

28. Actuellement :

- | | | | |
|---|------------------------------|------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> chez vous ? | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> quelquefois |
| <input type="checkbox"/> devant votre partenaire? | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> quelquefois |
| <input type="checkbox"/> devant vos enfants ? | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> quelquefois |

29. Avant l'opération, a perspective de vous montrer nue :

- vous a angoissée
- vous angoisse toujours
- ne vous cause aucun problème

30. Après l'opération, a perspective de vous montrer nue :

- vous a angoissée
- vous angoisse toujours
- ne vous cause aucun problème

31. Avez-vous modifié :

- votre façon de vous habiller
- votre façon de vous déshabiller
- l'éclairage de votre chambre
- votre cadre de vie d'une façon générale
- autre réponse

Expliquez, si vous le désirez :

32. Avez-vous changé votre garde robe ?

- de jour oui non
- de nuit oui non

Expliquez, si vous le désirez :

33. Touchez-vous facilement la région de la cicatrice ?

- oui non

La laissez-vous toucher facilement ?

- oui non

34. Quelles sont les zones érogènes de votre corps ?

.....

35. Quelle partie de votre corps est primordiale dans votre vie sexuelle ?

.....

36. Quelle est la partie de votre corps :

- | | | |
|---|------------------|---------------|
| ▪ qui, lorsque vous êtes seule, | A toucher | A voir |
| vous plait le plus : | | |
| vous déplaît le plus : | | |
| ▪ qui, lorsque vous êtes avec votre partenaire, | A toucher | A voir |
| est la plus importante : | | |
| est la moins importante : | | |

37. Avez-vous apprécié les massages kinésithérapiques après la chirurgie

- oui, un peu non
- oui, beaucoup je n'en ai pas fait

38. Aviez-vous, avant l'opération, des complexes physiques ?

oui, sur quelles régions de votre corps ?

.....
.....

non

39. Et actuellement, en avez-vous toujours ?

oui, sur quelles régions de votre corps ?

.....
.....

non

40. Utilisez-vous régulièrement :

de somnifères oui quelquefois non
 de calmants pendant la journée oui quelquefois non
 Si oui, pourquoi

41. L'idée de votre "sein perdu" apparaît-elle lors de vos rapports sexuels ?

oui, souvent
 oui, rarement
 non

Quand ?

pendant les préliminaires
 pendant l'acte lui-même
 après
 tout le temps
 autre réponse

Cela vous affecte-t-il ?

oui non

42. Si vous apparaissez dans vos rêves, vous vous voyez :

sans cicatrice d'intervention
 avec cicatrice d'intervention
 j'apparais rarement dans mes rêves
 autre

Expliquez, si vous le désirez :

43. Au moment de l'intervention, à propos de votre partenaire, avez-vous eu peur de perdre :

son amour les relations sexuelles
 son regard rien de cela

44. Pensiez-vous que l'opération allait affecter :

- son désir oui non
- son plaisir oui non
- son orgasme oui non
- sans avis
- autre réponse

45. Sa sexualité a-t-elle été modifiée par l'opération ?

- oui

Comment :

- non

46. Avez-vous discuté ensemble des modifications dues à l'opération du sein ?

- oui facilement difficilement
- non

47. Après l'opération, avez-vous eu peur de reprendre des relations sexuelles ?

- oui non

48. Vous êtes vous servie de votre maladie pour refuser les relations sexuelles ?

- oui non

49. Si vous avez reçu une chimiothérapie, la chute des cheveux a-t-elle été ?

- plus traumatisante que la perte du sein
- aussi traumatisante
- moins traumatisante
- c'est différent
- aucune de ces réponses ne me convient

Expliquez, si vous le désirez :

50. Dans ce cas, avez-vous remarqué une chute des poils pubiens ?

- oui non

Si oui, cette conséquence de la chimiothérapie a-t-elle été ?

- très traumatisante
- peu traumatisante
- sans importance

51. Si vous avez subi une ménopause artificielle, en connaissez-vous l'origine ?

- irradiation des ovaires
- hormonothérapie

En connaissez-vous les conséquences ?

- oui
 - parce que le médecin vous en a parlé
 - parce que vous vous êtes informée
- non

52. Quels sont les effets qui vous ont le plus gênée ?

.....
.....

53. Est-ce que le fait de ne plus pouvoir éventuellement être mère vous a perturbée ?

- oui
- non

54. Pour vous, actuellement avoir un rapport sexuel c'est :

- un besoin de contact, de tendresse, un moyen d'exprimer votre affection
- un moyen de calmer votre angoisse
- une affirmation de votre valeur comme objet de désir
- une quête de votre propre plaisir
- uniquement faire plaisir à votre partenaire
- rien de tout cela
- autre réponse

55. Aimerez-vous des changements dans votre vie sexuelle ?

- oui
- non

Si oui, lesquels :

56. Comment considérez-vous les autres femmes ?

.....
.....

En particulier, celles qui apparaissent les seins nus sur des affiches, des revues, des films ?

.....
.....

57. Comment imaginez-vous que les autres femmes vous considèrent ?

- amies
- compagne
- médecins
- enfant

.....
.....
.....

58. Comment imaginez-vous que les hommes vous considèrent ?

- amis conjoint/compagnon
 médecins enfant

.....
.....
.....

59. Avez-vous bénéficié d'une reconstruction mammaire chirurgicale ?

- oui non

Si oui, qu'est-ce que cela vous a apporté ?

.....
.....

Si non, avez-vous une prothèse externe ? oui non

Ou, aimeriez-vous avoir une reconstruction, et que pensez-vous que cela puisse vous apporter ?

.....

Expliquez, si vous le désirez :

.....

60. A propos de ce questionnaire, pensez-vous qu'il est :

- utile choquant et indiscret
 intéressant inutile

Cela vous a-t-il apporté quelque chose ?

.....
.....

61. Avez-vous une activité professionnelle oui non

Laquelle ?

Avez-vous repris une activité professionnelle? oui non

Laquelle ?

Si non, êtes-vous retraitée ? oui non

Quelle activité professionnelle exercez-vous ?

.....

62. Acceptez-vous d'avoir un entretien personnel, lors d'un rendez-vous que nous pourrions
fixer ? oui non

Si oui, pouvez-vous me laisser votre téléphone et les horaires où je peux vous joindre :

.....

En cas de refus, pouvez-vous donner la/les raison(s) ?

.....



Prénom : Cathy
Nom : WOJTYNA

Diplôme reçu :
CEU (Certificat d'Etudes Universitaires) Aspects biologiques, psychologiques et sociaux de la sexualité humaine -
Université de la Méditerranée Aix-Marseille II - Faculté de Médecine

Année : 2006

Directeur de mémoire : Pr M. SCHNEIDER, oncologue

Titre : Le miroir de la féminité brisée (*Cancer du sein et sexualité*)

Résumé :

En comprenant le fonctionnement de la cellule et son évolution vers un cancer, nous pouvons approcher une explication du cancer du sein.

Cancer du sein, cassure dans une vie de femme, blessure qui, même cicatrisée, aura du mal à se refermer. C'est un séisme pour la stabilité de l'être humain.

La femme sera modifiée dans la profondeur de son être psychologique et physique. Elle se bat pour guérir de son cancer, dans son corps de femme. De ce combat, certaines sortent grandies, d'autres retrouvent leur état, bien que bouleversé, de femme en bonne santé.

Quand elle se sent sauvée, elle retrouve sa place dans son environnement, dans son foyer, dans sa vie.

Comment se retrouver face à soi, face aux autres, dans une sexualité satisfaisante, après avoir été transformée par la maladie ?

Ce sein, organe érogène, signal érotique, symbole de féminité, définissant la Femme, va être abîmé, bien souvent supprimé et très peu reconstruit.

Le deuil de la perte de ce sein organe symbole va devoir être fait afin de retrouver un équilibre devant ce miroir qui reflète tant d'images de soi.

Comment, en tant que sexothérapeute, sexologue, pouvons-nous les aider à travailler le reflet de cette image ?

A partir d'un questionnaire concernant le cancer du sein et la sexualité, malgré le tabou de ces deux sujets, un état des lieux peut être établi, afin de pouvoir, pour celles qui en ont l'envie et la capacité, retrouver la fonction érotique ou au moins de les aider à répondre à la question "Qu'est-ce qui me fait femme aujourd'hui ?".

Mots clés :

Cancer du sein ; femme ; sexualité ; fonction érotique ; sexologie ; prise en charge globale ; miroir ; psycho-oncologie ; oncologie ; cancérologie ; qualité de vie.

Compléments :

Si vous désirez participer à l'enquête, sachez qu'elle va être relancée dans le courant de l'année 2010 avec l'aide de l'AIHUS.

Bonne lecture !

Un article dans le magazine ci-dessous (disponible également sur le site de la ligue nationale contre le cancer :



Besoin de rien ? ENVIE DE TOI !

Christine Angiolini

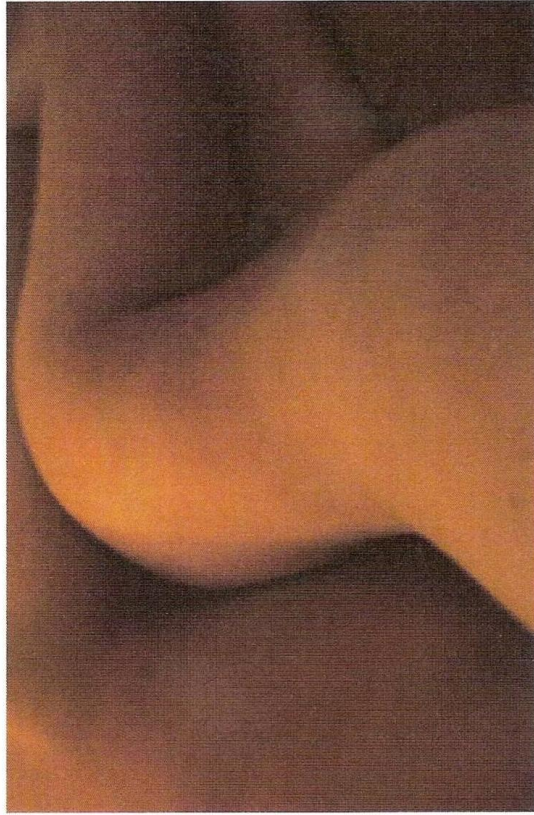
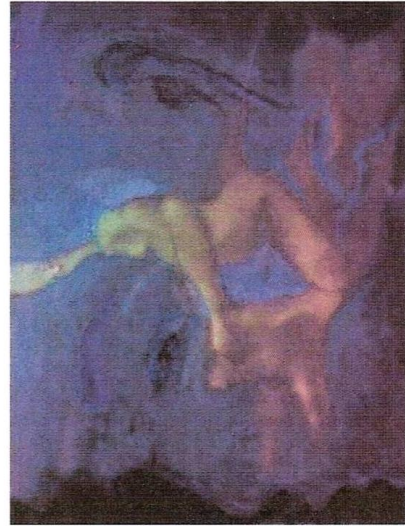
Certains traitements ont des effets directs sur la libido. Mais tout cancer, qu'il touche la sphère génitale ou pas, constitue une blessure narcissique, qui modifie l'image de soi et la relation à l'autre, dont la sexualité fait partie.

« **Monseigneur, vous n'aurez plus de libido.** » C'est au cours d'une consultation avec un oncologue que Viviane, qui accompagnait Richard, son conjoint souffrant d'un cancer de la prostate, a compris que leur vie sexuelle ne serait plus comme avant. Richard devait en effet démarrer un traitement très lourd. « **Je suis restée stupéfaite devant la violence de cette annonce, confié-t-elle. D'autant qu'elle n'a pas été suivie d'explications. Je crois qu'à ce moment-là, Richard n'a pas compris la portée des paroles du médecin.** » On comprend au travers de ces quelques lignes que le dialogue autour d'un sujet aussi délicat que la sexualité ne va pas de soi. Y compris pour le corps médical. Bien sûr, le cancer est une maladie vitale et l'essentiel est d'abord de sauver la vie du malade, en lui donnant le meilleur traitement possible.

« **L'amour, la sexualité et la mort sont indéniablement liés entre eux,** précise le Dr Isabelle Moley-Massol, psychologue et psychanalyste. **Or, une maladie comme le cancer renvoie forcément à la question de la mort et de la sexualité. Il renvoie aux pulsions de vie et**

Pour les soignants aussi, la sexualité relève du secret.

aux pulsions de mort, Eros et Thanatos. » D'ailleurs, certains couples avouent avoir une vie sexuelle plus intense, comme si le fait de faire l'amour était un antidote à la mort.



A l'heure où l'on parle très librement de sexe, la sexualité n'en reste pas moins taboue. Les hommes et les femmes atteintes d'un cancer et leurs conjoints ont du mal à aborder cette thématique avec les soignants ou dans les groupes de parole. Pour les soignants aussi, la sexualité relève du secret, de l'intime, et beaucoup n'osent pas aborder la question. Heureusement, il est aussi des médecins à l'écoute bienveillante, qui prennent le temps d'expliquer aux malades et à leurs conjoints les éventuels effets des traitements sur la sexualité. Mais des efforts restent à faire : une récente étude souligne que les femmes souffrant d'un cancer du sein s'indignent du manque d'information sur les conséquences intimes possibles du cancer et des traitements.

La symbolique des organes sexuels

On ne saurait nier l'impact de certains traitements sur la sexualité des femmes. La chimiothérapie et les traitements hormonaux pour le cancer du sein perturbent leur équilibre hormonal, et ont un impact sur la libido. La curiathérapie, notamment dans le traitement du cancer du col de l'utérus, et certaines interventions

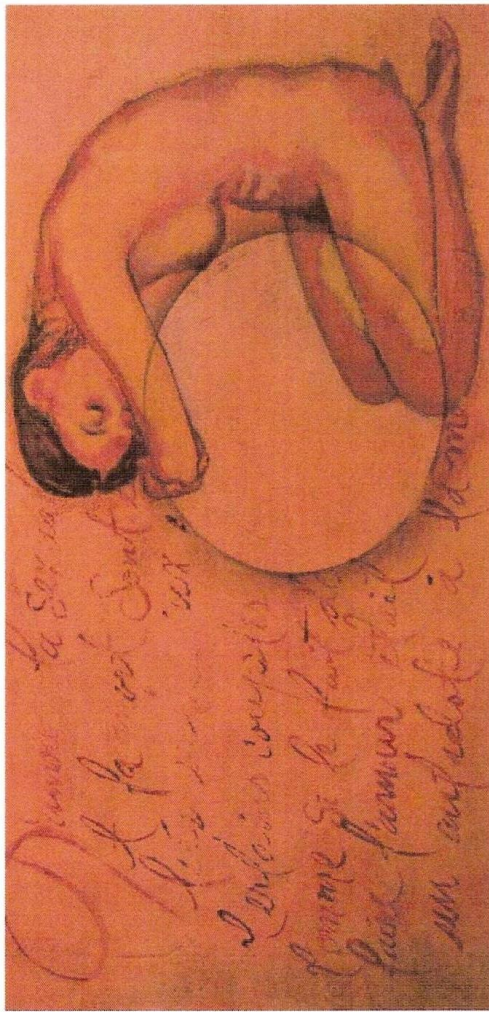
comme l'hystérectomie engendrent souvent des douleurs lors des rapports. L'impact sur la sexualité est important quand les femmes manquent d'hormones (conséquence d'une hormonothérapie anti-œstrogène). « **Elles peuvent connaître des problèmes de lubrification ou d'accès au plaisir, car le clitoris est un organe sensible au contexte hormonal,** » précise le Dr Rose-Marie Dautry, gynécologue et psychothérapeute.

Du côté des hommes, certains traitements peuvent provoquer une diminution du désir, des troubles de l'érection, des troubles de l'éjaculation ainsi que des orgasmes moins puissants.

Les traitements ont effectivement un effet potentiel sur la libido, mais souvent, cela ne suffit pas à expliquer les modifications dans la sexualité du couple. Car tout cancer entraîne une atteinte de la relation à soi (altération du narcissisme) et aux autres. De surcroît, lorsque le cancer touche un organe sexuel (sein, utérus, testicules, prostate, etc.), l'incidence sur la sexualité est plus importante car ces organes sont très investis au plan émotionnel et narcissique. La symbolique de ces organes est forte : le sein représente la féminité, l'érotisme et la

maternité. Le pénis et les testicules sont des symboles de puissance. La prostate véhicule quant à elle des valeurs de vitalité et de fécondité.

L'étude menée par le laboratoire pharmaceutique Novartis auprès de 200 femmes d'une moyenne d'âge de 56 ans souffrant d'un cancer du sein montre que seule une sur huit se sent sexuellement attirante et moins de la moitié d'entre elles se sentent femmes à part entière. Cependant, chaque personne vivra sa maladie de façon différente. « Les effets du cancer sur la sexualité dépendent à la fois des traitements, de l'organe atteint, de la sévérité de la maladie, mais aussi de la façon dont l'homme et la femme vivent leur identité sexuelle, ainsi que de la relation à l'autre avant la survenue du cancer », ajoute le Dr Moley-Massol.



La peur de ne plus être désirables

Les sexologues estiment que le rapport à la sexualité diffère selon le sexe : les femmes jouissent d'être l'objet du désir de l'autre. Les hommes, eux, se situent davantage dans le domaine de l'action et sont centrés sur leur performance sexuelle. Bien sûr, le cancer vient bouleverser tout cela. « Ce qui revient en boucle chez les femmes souffrant d'un cancer du sein, c'est la peur de ne plus pouvoir séduire leur compagnon », constate Cathy Wojtyna, sexothérapeute. Les patientes ont en effet une image altérée d'elles-mêmes et la reconstruction diffère selon chaque femme. La perte des cheveux consécutive à la chimiothérapie est souvent très mal vécue. Elle peut représenter pour la femme une castration symbolique, qui l'atteint au plus profond d'elle-même et entraîne une dépression. « La possibilité de "recoller les morceaux" dépendra de la façon dont la femme a intégré sa propre image et ses relations aux autres ainsi que des soutiens (compagnon et entourage) sur lesquels elle peut s'appuyer et de l'accompagnement médical et psychologique dont elle bénéficiera », ajoute le Dr Dautry.

Pour Manylin, 54 ans, opérée il y a un an, la crainte d'être rejetée s'est vite estompée dès lors que Victor, son compagnon, lui a susurré : je t'aime comme tu es, et qu'il lui a montré qu'il la désirait toujours autant.

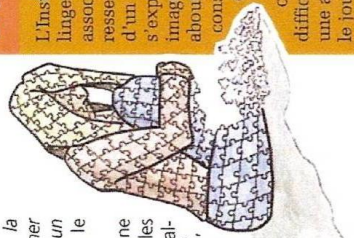
Mais certains hommes sont terrifiés par l'image en miroir renvoyée par leur compagne malade. Cette angoisse de castration et de mort les paralyse. Ils peuvent ainsi avoir peur de toucher l'être aimé, de le caresser, peur aussi de lui faire mal, jusqu'à souffrir de troubles de l'érection. Pour lutter contre cette angoisse, les mécanismes de défense sont nombreux : hyper-investissement dans le travail, liaison avec une autre femme, rupture...

Dialogue et tendresse

Pendant les traitements, qui sont parfois source de fatigue, la sexualité passe souvent au second plan. Mais à la fin de la chimiothérapie, il existe chez certaines femmes une tendance à l'euphorie puisque que ce traitement si exténuant est enfin terminé. « Mais les femmes qui ont eu une ablation du sein sont aussi confrontées à la réalité de la vie, c'est-à-

dire à la perte de leur sein, alors qu'elles souhaitaient être libérées de tout. Leurs compagnons, eux, considèrent que la page est tournée. Ce qui peut entraîner chez elles une colère rentrée, qui aura un impact sur leur désir », précise le Dr Dautry.

Si les cancers d'un organe sexuel ont une résonance particulière sur la sexualité, les autres sont tout autant susceptibles d'altérer la vie sexuelle du couple. Ainsi, François, le mari de Mylène, a connu trois cancers en l'espace de 6 ans, touchant surtout la zone buccale. « Les traitements le fatiguaient beaucoup et il n'avait plus d'érections. Aujourd'hui, toute pénétration est devenue pour lui impossible, mais ce n'est pas lié aux traitements. Notre sexualité est riche, harmonieuse, mais le côté un peu plus



« Le côté un peu agressif de la pénétration me manque. »

agressif de la pénétration me manque. De plus, François ne me laisse pas le temps d'exprimer mon désir. En fait, il est très malheureux et j'aimerais bien qu'il

consente à consulter un thérapeute de couple. » Pour les psys, la maladie ne ferait, la plupart du temps, que révéler un dysfonctionnement qui existait déjà au sein du couple. Mais les peurs peuvent être apprivoisées. « Les couples qui surmontent ces difficultés sont ceux qui dialoguent et qui parviennent à retrouver une vie érotique grâce à la tendresse qui peut leur permettre de retrouver le côté ludique de la sexualité », ajoute le Dr Moley-Massol. Il y a aussi ceux qui vivaient une sexualité harmonieuse avant la survenue du cancer, et qui parviennent à la retrouver une fois la tempête éloignée. Même si certaines personnes ont besoin de plus de temps que d'autres pour se réapproprier leur propre désir. ■

Mieux vivre sa sexualité avec un cancer

L'Institut Curie et la société de lingerie Simone Pérèle se sont associés pour mieux cerner le ressenti des femmes souffrant d'un cancer du sein, les aider à s'exprimer et à avoir une meilleure image d'elles-mêmes. Ce partenariat aboutira à la mise en place d'une consultation en sexologie au sein de l'Institut Curie pour toutes les femmes atteintes d'un cancer et connaissant des difficultés sexuelles. Par ailleurs, une autre consultation verra le jour, début 2007, au Comité départemental des Alpes-Maritimes, sous la responsabilité de Cathy Wojtyna, sexothérapeute : « À partir du moment où l'être humain est atteint dans son psychisme, ça a forcément une incidence sur sa sexualité », confie-t-elle. Elle prévoit d'abord de recevoir les patients (hommes ou femmes) seuls et de les inviter dans un second temps à venir avec leurs conjoints.

1. www.curie.fr
2. 3 rue Alfred Mothier 06000 Nice.
tél. 04 93 62 13 02

N° 229 *easy magazine*

OCTOBRE 2007 / 2 €

avantages

BEAUTÉ
LES PISTES
POUR TROUVER
(ENFIN) SA
CRÈME IDÉALE

ENFANTS
Donnons
leur le
goût de
l'effort

Témoignages
Mon cancer,
mon homme
et moi

CUISINE
La pasta
réinventée

DOSSIER

Envie de manger mieux

- Nutrition: quoi de neuf dans notre assiette?
- Les vrais atouts du bio
- 32 secrets de chefs pour cuisiner simple et bon



Maille tendance et
Art déco, c'est dans
votre minimag

M 02006 - 229 - F: 2,00 €



Mon cancer, mon homme et moi

Si certains couples sortent grandis de l'épreuve, d'autres, fragilisés, ne se relèveront pas. Rencontre avec ces héros du quotidien qui ont accepté de nous livrer leurs sentiments.

Par **Céline Dufranc**

Photos **Frédérique Plas**

Comment s'aimer avec un corps qui a perdu son identité? Un sein creusé par une tumorectomie, la cicatrice du cathéter au milieu du décolleté, le trait de la mastectomie barrant le torse... Comment apprivoiser cette femme dans le miroir, plus jamais la même, mais pas vraiment une autre? «Ce n'est pas seulement un organe qui va manquer ou un fonctionnement organique qui va être perturbé, mais la personne dans sa globalité qui va être atteinte», rappelle Natacha ▶



santé

SYLVIE ET EMMANUEL: LE COUPLE RENFORCÉ

«Sans lui et son humanité, tous les traitements auraient été vains»

Sylvie, 48 ans, anesthésiste-réanimateur
«Conserver mon apparence pendant mon cancer du sein a été une façon de lutter, de sauver la face. Ne pas

“cancériser” la vie, c’est aussi un moyen de “faire bonne figure”. Pourtant, l’isolement est bien là, personnel. Il n’y a pas de doublure, ce n’est pas du cinéma. Vous ne partagez qu’avec vous-même cette tristesse. Il est important de ne pas distribuer à ses

proches trop d’éléments négatifs. Il y a des choses que l’on doit garder pour soi et ne partager que le positif. Se garder un petit jardin secret... J’ai la chance que mon mari m’ait accompagnée. Il a été essentiel. En trouvant sa juste place.»

«Je suis devenu un inconditionnel de ma femme!»

Emmanuel, 49 ans, professeur d’éthique médicale
«Lorsque j’ai su qu’elle avait un cancer, j’ai compris que quelque chose de profond se jouait et que si je passais à côté, j’aurais du mal à reprendre la main. Il faut sauvegarder le naturel alors que l’on est envahi par l’exceptionnel. Sylvie m’a préservé, en ne faisant pas entrer le “petit teigneux” à la maison. Pas de médicaments qui traînaient,

le moins de traces possible. Puis est venu le petit carnet rouge dans lequel elle écrivait ses pensées et qui est devenu un livre (voir l’encadré «A lire»). Elle ne voulait pas de ma présence à ses séances de chimio – un moment intime pour elle –, alors je lui ai installé un fauteuil “spécial chimio” dans mon bureau. Son traitement terminé, elle me rejoignait, se pelotonnait sous une couverture. Le cancer était venu compromettre notre bonheur. Il est devenu

“notre” maladie, notre guerre. Nous nous sommes consacrés, un temps donné, à une vie engagée contre le cancer. Contre toute attente, la maladie nous a rendus plus vrais, plus justes l’un avec l’autre. Je me suis nourri de cette épreuve et aujourd’hui, “l’après-cancer”, c’est encore plus de vie qu’avant! Sylvie est mon indispensable. Elle s’est révélée à elle-même et n’en sort qu’avec des “plus”: plus forte, plus belle, plus sage. Le “moins”, c’est ce qu’elle a vécu à l’intérieur.»

AVANTAGES 99



TINE ET SÉBASTIEN: BIENTÔT MARIÉS!

«Il a été ma raison la plus présente de tenir le coup»

Tine, 22 ans, étudiante en théâtre

«Le traitement de ma maladie de Hodgkin (cancer de la lymphé) pouvait me rendre stérile. Dès le début, Sébastien m'a promis: "Je reste avec toi et tu guéris." Cela m'a donné beaucoup de force. Je pleurais mes cheveux,

mes cicatrices, mon corps malmené. J'ai eu très peur que Sébastien aille voir ailleurs. Mais son amour était immense. Il me prenait dans ses bras quand ça n'allait pas. Il me remontait le moral, qui est essentiel dans la guérison. Le soir où nous avons fêté ma rémission, il m'a demandée en mariage. J'étais folle de joie, mais craignais qu'il ne reste que

par pitié. Maintenant, je sais que nous avons encore un long chemin ensemble. Nous aurons des enfants, si la vie le veut bien! Car j'ai bénéficié de la cryopréservation (conservation de tissu ovarien). Aujourd'hui, je me bats sur le forum de Jeunes Solidarité Cancer (www.jscforum.net) pour faire connaître cette technique porteuse d'espoir.»

«Pour moi, Tine était toujours la même»

Sébastien, 25 ans, informaticien

«La maladie, c'est comme un bouton "pause" avec un temps pour la séduction et l'amour, et un temps pour la guérison. Pour être plus près d'elle, après lui avoir rasé la tête, je lui ai dit: "Rase-moi, je veux être comme toi". Elle m'a traité

de fou et je lui ai répondu: "Oui, de toi." Faire corps avec elle, même si nous ne pouvions pas faire l'amour, était une évidence. Notre relation était différente: je la considérais davantage comme ma fille, ma sœur, mon amie. J'avais plus envie de la mater que de corps à corps amoureux. Il m'est arrivé de pleurer... en me cachant, pour ne pas ajouter à sa peine. Avec

elle aussi. Mais depuis sa rémission, on a repris la vie là où elle s'était arrêtée au moment de l'annonce du cancer. Notre futur mariage n'est pas une consécration. Nous l'aurions fait avant si la maladie ne s'était pas immiscée entre nous. Et si nous ne pouvons pas avoir d'enfants, nous en adopterons! Parce que la vie continue et ce qui ne tue pas rend plus fort.»

Espié, psychologue. Le cancer n'est pas une simple parenthèse que l'on s'empresse de refermer: «Les cicatrices et les séquelles des traitements sont là pour des mois, voire des années. Le corps a souffert et il souffre encore. Plus rien n'est à sa place. La reconnaissance de l'image corporelle se trouble dans le miroir.» Certaines éprouvent du dégoût pour elles-mêmes et s'imaginent qu'il en est de même pour leur compagnon. «Attention, l'erreur consiste souvent à penser à la place de l'autre, met en garde Catherine Tal Adler, onco-psychologue à l'association Etincelle. Si l'homme affirme que pour lui rien n'a changé, il faut le croire! Dans la mesure où, bien entendu, l'attitude correspond à la parole.»

Apprendre à s'aimer et à communiquer

«Accepter les changements de son corps ne se décrète pas du jour au lendemain. Il faut du temps pour s'approprier et assez d'amour pour soi pour y parvenir. Il s'agit de jouer avec cette aptitude du féminin à penser et à panser les transformations», analyse Natacha Espié. Et l'homme dans tout ça? «C'est très dur et très compliqué pour lui aussi», reconnaît la psychologue, qui n'en reçoit jamais dans ses consultations. Les hommes ne verbalisent pas: «Frustrés dans leur impuissance, ils préfèrent cacher leurs angoisses et leurs questionnements derrière un mutisme qui peut être déconcertant et mal interprété par leur compagne.» Pourtant, il suffirait parfois pour eux de reconnaître leur incapacité d'aider leur femme autrement que par leur présence. Et de pleurer aussi... mais avec elle! Mais le plus souvent, chacun souffre et s'inquiète de son côté. Et, à force de silences, de malentendus et de non-dits, on finit par se tourner le dos.

Reconstruire le corps... mais aussi l'esprit

Bien sûr, il y a la reconstruction physique. «Pour les autres, la reconstruction est synonyme de réparation, une parenthèse se referme, le chapitre est clos», remarque Natacha Espié. Sauf que, pour les patientes, c'est une autre histoire ▶



FLORENCE ET YVES: L'INTIME BOULEVERSÉ

«J'ai eu l'impression de vivre mon cancer toute seule»

Florence, 35 ans, responsable de recrutement
«Paradoxalement, le plus dur dans mon cancer du sein a été de perdre mes longs cheveux, le symbole même de ma féminité. Je voulais continuer à me ressembler. Mais cela n'a pas suffi. Avec mon mari, nous étions en décalage. Pour moi, continuer à faire

l'amour avec lui était vital. C'était le seul moyen de me sentir désirable et désirée. Mais Yves n'a pas été là. Il me repoussait. Je pleurais. Il se réfugiait derrière son classeur, dans lequel il avait compilé plein d'infos techniques sur les étapes de la maladie. Il dédramatisait tout. Ce classeur, j'ai fini par le jeter! Quand il m'accompagnait, à chaque rendez-vous, il prenait un

journal, attendait que ça se passe. Silencieux, maladroit, incapable de me montrer qu'il vivait aussi cette maladie à mes côtés. Ce n'était pas ce que j'attendais. J'aurais voulu qu'il me prenne dans ses bras. Qu'il pleure avec moi. En témoignant, il me montre qu'il a compris la maladie. J'attendais cette preuve d'amour, mais son indifférence a failli briser notre couple.»

«Je n'ai peut-être pas su lui montrer combien je l'aimais»

Yves, 41 ans, commercial
«J'avoue que l'aspect technique et scientifique des choses me rassurait. Le plus important était que Florence soit bien soignée et qu'elle guérisse. C'est vrai que physiquement, ce n'était pas trop mon truc. Je ne suis pas un comédien

dans l'âme. Avec le traitement, il n'y a pas que les cheveux qui tombent. C'est tout le système pileux qui en prend un coup. Là, c'est vraiment dur. On n'est pas habitué à cette image-là de la femme. A fortiori quand c'est la sienne. J'avais du mal à la désirer comme avant, à faire abstraction des

changements de son corps. C'était d'autant plus dur que, contrairement à ce qu'avait dit le médecin, sa libido à elle ne s'est pas altérée. Je n'ai peut-être pas su lui montrer combien je l'aimais et combien moi aussi j'étais malheureux de la voir souffrir, sans pouvoir la soulager en lui disant les mots qu'elle attendait.»

qui se joue. Certaines rêvent qu'une reconstruction «effacera» leur traumatisme. Mais ce n'est pas toujours aussi simple. «Quelle image de son corps a-t-on lorsqu'on sait qu'un lambeau de peau du dos remplace la peau du sein? Et peut-on encore appeler sein ce qui est dépourvu de mamelon? Là aussi, il faut du temps. Il convient de s'habituer à ce nouvel aspect du sein, à ces nouvelles cicatrices. Mais la reconstruction ne suffit pas toujours à retrouver l'équilibre. Il faut se réconcilier avec soi-même. Encore... Et anticiper. Car la période qui suit le traitement, si elle ouvre une nouvelle page de la vie – souvent plus belle et plus forte –, peut être aussi source d'angoisse.

Réapprivoiser sa sexualité, ensemble

«Rien ne doit être supporté en silence», insiste le Dr Michèle Lachowsky, gynécologue, qui reconnaît pourtant que bien souvent les traitements entravent le corps à corps amoureux. «Même si elles en parlent peu en consultation, la sexualité n'est jamais un problème de second plan, encore moins un luxe.» Après le traitement, un temps de digestion, de maturation est nécessaire: il faut admettre que l'on est en vie, et plus en survie. La reprise du dialogue amoureux, de la sexualité et du désir aide à quitter l'uniforme du malade pour retrouver l'état de femme. Le partenaire peut être celui qui va rendre sa confiance à celle qui redoute d'avoir perdu son pouvoir de séduction. «Il est important de se faire aider et de préparer son conjoint aux multiples retentissements du cancer sur la vie et sur le couple», indique Cathy Wojtyna, sexothérapeute à la Ligue contre le cancer dans les Alpes-Maritimes. Ainsi, il sera moins difficile d'accepter cette révolution personnelle qu'Andrée Lehmann, psychologue et psychanalyste, qualifie de «restitution de soi» et qui conduit à être «ni tout à fait la même, ni tout à fait une autre».

A LIRE

Le temps d'un cancer, chronique d'un médecin malade, de Sylvie Froucht-Hirsch (éd. Vuibert).