

Cancer du sein et sexualité

Dre Gabriele Traun-Vogt
Peter F. Herdina



Sommaire

- 4 Introduction
- 6 Aperçu: changements fréquemment observés au niveau de la sexualité de couples ayant des relations fonctionnelles au cours de l'évolution d'un cancer du sein
- 9 Changements «normaux» de la sexualité au cours de la vie
- 13 Changements induits par le cancer du sein au niveau de la sexualité
 - 14 Penser au sexe maintenant, vraiment?
 - 14 Les conséquences de la maladie, les changements et les effets des médicaments liés au traitement oncologique ont-ils également une influence sur la sexualité?
 - 18 À quoi dois-je m'attendre, combien de temps cela va-t-il durer, comment vais-je me sentir?
 - 19 Patiente et partenaire – qui peut vouloir quoi et quand?
 - 22 Retrouver la sexualité
 - 25 Retrouver des relations sexuelles à deux
 - 28 Puis-je et dois-je (re)tomber enceinte après un cancer du sein?
 - 31 Quels types de méthodes contraceptives sont possibles et appropriés?
 - 32 Puis-je suivre un traitement hormonal de substitution?
 - 33 Cancer du sein et sexualité chez l'homme

- 37 Traitement adjuvant du cancer du sein et sexualité
 - 40 Parler de décisions médicales difficiles
 - 42 Comment atténuer les effets secondaires liés au traitement adjuvant du cancer du sein?
 - 44 Nos ressources tirées du passé
- 47 Cancer du sein métastatique et sexualité
 - 48 Métastases et sexualité
 - 49 «Jusqu'à ce que la mort nous sépare» – Sexualité, relation de couple, maladie et décès
- 57 Informations, conseils et aide
- 63 Annexe: Guide personnel d'aide à la décision (Ottawa)
- 70 Notes

Impressum

Auteurs: Dre Gabriele Traun-Vogt, Peter F. Herdina
Conseils médicaux: Prof. Dr Christian Singer
Mise à jour de l'information: octobre 2019
Éditeur: Pfizer Oncology
Édition: 1
Copyright: Pfizer AG

Crédits photographiques

iStock.com/Viktoria Korobova (couverture), iStock.com/Ridofranz (p. 5), iStock.com/jes2ufoto (p. 7), iStock.com/dragana991 (p. 8), iStock.com/fizkes (p. 11), iStock.com/fizkes (p. 12), iStock.com/AndreaObzerova (p. 36), iStock.com/KatarzynaBialasiewicz (p. 46), iStock.com/GeorgeRudy (p. 49), iStock.com/KatarzynaBialasiewicz (p. 54), iStock.com/SeventyFour (p. 56), © Pfizer AG (p. 62)

Les photos utilisées dans cette brochure montrent des patients fictifs.

Introduction

Le cancer du sein a eu un très gros impact sur votre vie sexuelle. Le sein en tant qu'organe sexuel est le point de départ d'une maladie, mais reste malgré tout une source de plaisir dans le cadre de la sexualité. La peur de la maladie, l'opération, les traitements, les effets secondaires indésirables, l'infirmité et la mort font brutalement irruption dans l'existence, occupant l'avant-scène et reléguant la sexualité au second plan. Toute l'énergie est consacrée à la maîtrise d'une situation éprouvante («Je veux guérir»), si bien que le rapport à la sexualité est souvent vécu comme inadéquat, et il est donc repoussé à plus tard («Je m'en préoccuperai lorsque j'aurai retrouvé la santé»).

Cette brochure vise à décrire l'évolution fréquente de cette dynamique et à présenter les adéquations et les différences entre les points de vue et les ressentis des femmes et des hommes; une dynamique semblable peut également intervenir dans les relations entre femmes. Nous nous intéresserons aux changements induits par le cancer du sein sur la sexualité et nous nous pencherons aussi sur la période du traitement adjuvant du cancer du sein, ainsi que sur la sexualité dans le contexte d'un cancer du sein métastatique. Notre objectif est de vous aider à réaliser où et comment surviennent les conflits et de quelle manière les surmonter. Cette brochure ne peut en aucun cas remplacer les conseils dispensés par un médecin. Si vous avez d'autres questions, veuillez vous adresser directement à votre médecin.



« J'attache une grande importance à ma sexualité, même si je n'en ai pas envie pour l'instant. »

Changements fréquemment observés au niveau de la sexualité de couples ayant des relations fonctionnelles au cours de l'évolution d'un cancer du sein

Les femmes atteintes d'un cancer du sein et leurs partenaires, qui entretiennent en principe des relations parfaitement fonctionnelles, font part, après avoir reçu le diagnostic de cette maladie, de **points de vue, de besoins et de sentiments différents** en ce qui concerne la sexualité de leur couple. Et ceci est **tout à fait normal** dans les circonstances exceptionnelles d'un cancer du sein.

Le tableau qui suit présente de manière succincte les différences et les sources de conflits pouvant dé-

couler de ces diverses situations. Nous tenons à souligner le fait que les souhaits des patient-e-s et de leurs partenaires sont d'une importance centrale!

Peut-être vous retrouverez-vous dans ce qui suit; cet aperçu vise à vous rassurer sur le fait que **vous n'êtes pas la seule à devoir vous confronter à des sujets difficiles concernant votre sexualité**, et que de nombreuses femmes atteintes d'un cancer du sein et leurs partenaires font également face aux mêmes difficultés.

| Évolution de la maladie/du traitement | Point de vue des patientes | Point de vue des partenaires | Dynamique de couple |
|--|--|---|---|
| Suspicion Palpation, diagnostic via l'imagerie, biopsie | Le diagnostic de cancer du sein est-il confirmé? Mes pires craintes vont-elles devenir réalité? | Une menace extérieure s'interpose entre ma partenaire et moi | Incertitude et peur; augmentation parallèle de l'état d'alerte → nous sommes tous deux inquiets et sur nos gardes |
| Diagnostic Communication des résultats | Vais-je mourir? Vais-je perdre mon sein? Comment puis-je faire face à cette situation? | La santé de ma partenaire passe avant tout. Trouver une orientation et garder une vision d'ensemble | Choc, peur, désespoir, crise; attention parallèle à la gestion de la crise → nous essayons tous deux de gérer cette crise |
| Chimiothérapie néoadjuvante/adjuvante Effets du traitement et effets secondaires: modification de la tumeur; nausées, perte de cheveux, fatigue, absence de règles | Je suis principalement préoccupée par les changements que subit mon corps: la chimiothérapie agit-elle? La sexualité passe au second plan | Je soutiens ma partenaire durant le traitement, je l'aide dans la vie de tous les jours; la sexualité est mise de côté | Stratégies parallèles pour gérer la routine quotidienne liée au traitement. Nous sommes d'accord sur la manière de procéder et de faire face au défi posé par le traitement |
| Intervention chirurgicale Planification de l'opération (conservation du sein oui/non, ganglion sentinelle/ganglion axillaire, reconstruction maintenant/plus tard, cicatrices) | J'ai peur de l'anesthésie et du stress lié à l'opération. Vais-je arriver à accepter ma propre image de femme après l'opération? Mon/Ma partenaire pourra-t-il/elle m'accepter après l'opération? Attractivité sexuelle future, «obéissance pressée» envers le/la partenaire | La santé passe avant l'attractivité, faire face à l'opération en tant qu'événement de premier plan. Peur cachée concernant la manière dont je réagirai face à la modification du sein après l'opération | Gérer la crise actuelle liée à l'opération. Les détails (comment vais-je faire face au résultat de l'opération) sont repoussés à plus tard |
| Traitement antihormonal/Thérapie ciblée Passage à la prise ambulatoire de comprimés; induction médicamenteuse de la ménopause | Possibilité de perte brusque de ma fertilité, possibilité de troubles du climatère (bouffées de chaleur, troubles du sommeil, ma libido pourrait disparaître). Je suis souvent irritable et j'ai tendance à m'isoler | Le pire est passé; désormais, elle ne prend plus que des comprimés, bientôt tout va rentrer dans l'ordre | Des différences en termes d'attentes commencent à se faire sentir |
| Radiothérapie Traitement ambulatoire quotidien à l'hôpital pendant plusieurs semaines | Mon organe intime, mon sein, reste public; je dois me protéger et supporter le traitement; il n'est pas encore possible de mettre un terme à mon expérience de la maladie, même si c'est ce que je souhaite vivement. Je me sens souvent profondément épuisée et il n'y a pour ainsi dire chez moi aucune place pour l'ouverture et le désir sexuels | Elle n'a plus de douleurs, elle ne se sent plus aussi mal, nous voilà presque au bout de nos peines; je souhaite de nouveau pouvoir lui faire des avances | Des différences en termes d'attentes commencent à se faire sentir |
| Convalescence Distance par rapport à l'hôpital, la relation reste | Je suis épuisée, je dois me réorienter dans ma nouvelle réalité (énergie, corps, priorités, relations) | Le pire est derrière nous, et pourtant elle ne semble pas vouloir aller dans ma direction; je m'impatiente, mais ne veux pas faire pression sur elle | Conflit silencieux: récupération et redécouverte de soi ↔ redémarrer ensemble avec plaisir |
| Réadaptation oncologique et retour dans le «monde des gens en bonne santé» Contrôles ambulatoires réguliers | La routine professionnelle quotidienne repasse au premier plan. Pression: «Je suis censée à nouveau fonctionner, mais je ne suis pas encore en mesure de le faire et, dans le fond, est-ce que je le veux vraiment?» L'anxiété reste centrale durant le suivi | «Que se passe-t-il? – Tout est désormais de nouveau normal! J'ai tant fait preuve de patience: où est passée ma récompense (sexualité)?» L'insécurité demeure | Conflit ouvert → besoin d'agir |
| Dans la nouvelle normalité 1 Contrôles réguliers de moins en moins fréquents | Ma perception de mon corps est différente de celle que j'en avais avant la maladie; j'ai peut-être moins envie de sexe à cause de mon traitement antihormonal/de la ménopause induite; pour que je puisse à nouveau vivre et profiter de relations sexuelles, il faut changer mon approche et mes comportements par rapport à la sexualité | Tout n'est pas automatiquement à nouveau «en ordre»; pour que le sexe soit à nouveau un plaisir pour nous deux, il est nécessaire d'accepter les changements et de se mettre à la recherche de nouvelles alternatives adaptées à notre couple | Opportunité d'un processus d'exploration commun, phase de redécouverte, efforts parallèles |
| Dans la nouvelle normalité 2 | Je ne perçois mon corps presque plus que de manière négative. J'ai peur, je n'ai pas d'envie, j'ai des douleurs: je ne veux plus avoir de relations sexuelles et la sexualité ne m'intéresse plus | Ma partenaire m'a clairement fait comprendre qu'elle n'a plus d'intérêt pour les relations sexuelles avec moi. Je dois réfléchir à la manière de faire face à cette situation | Conflit: comment poursuivre notre relation de couple sans cet élément essentiel qu'est le sexe? |
| Apparition de métastases | Vais-je mourir? Combien de temps me reste-t-il? J'ai peur des douleurs, de la progression de la maladie, du sentiment d'impuissance, du nouveau traitement et de la perte de cette normalité nouvelle durement acquise. La sexualité passe au second plan | Est-elle obligée de mourir? Combien de temps nous reste-t-il en tant que couple? J'ai peur de ce que l'avenir nous réserve. Le sexe perd de son importance, tandis que la tendresse et l'intimité sont de plus en plus essentiels | Processus parallèle: choc, peur, désespoir, crise, anxiété quant à l'avenir; attention parallèle à la gestion de la crise |
| Maladie grave et mort imminente | Je sais que je vais mourir; les souffrances liées à cette maladie grave et la peur de se sentir impuissante sont au premier plan. Peur et espoir, mais aussi finitude et deuil. Je souhaite de l'intimité et de la tendresse, mais de temps en temps aussi des relations sexuelles pour pouvoir encore ressentir une proximité intime. | Désespoir, résignation, peur de l'avenir dans la solitude. Dire adieu tout en accompagnant et en apportant son soutien. Le sexe en tant qu'expérience de proximité intime est souvent insupportable | La priorité est d'être capables de bien se parler, de se soutenir et d'être soutenus. La peur, la chagrin et l'adieu sont des thèmes centraux pour les deux partenaires du couple |



Chapitre 1

Changements «normaux» de la sexualité au cours de la vie

↑
Veuillez ouvrir ici

En réfléchissant à votre passé, vous réaliserez que vous avez déjà vécu toute une série de changements dans votre corps qui étaient en étroite relation avec votre sexualité (par ex. vos premières règles, votre premier rapport sexuel, des changements de partenaire, des infections au niveau des organes génitaux, des expériences sexuelles désagréables, des accouchements, des allaitements, des avortements, des fausses-couches, des changements hormonaux, un stress professionnel, des pics de stress, des changements de priorités dans votre existence, des périodes passagères d'abstinence sexuelle, la ménopause, etc.).

Souvenez-vous : comment aviez-vous surmonté ces situations ?

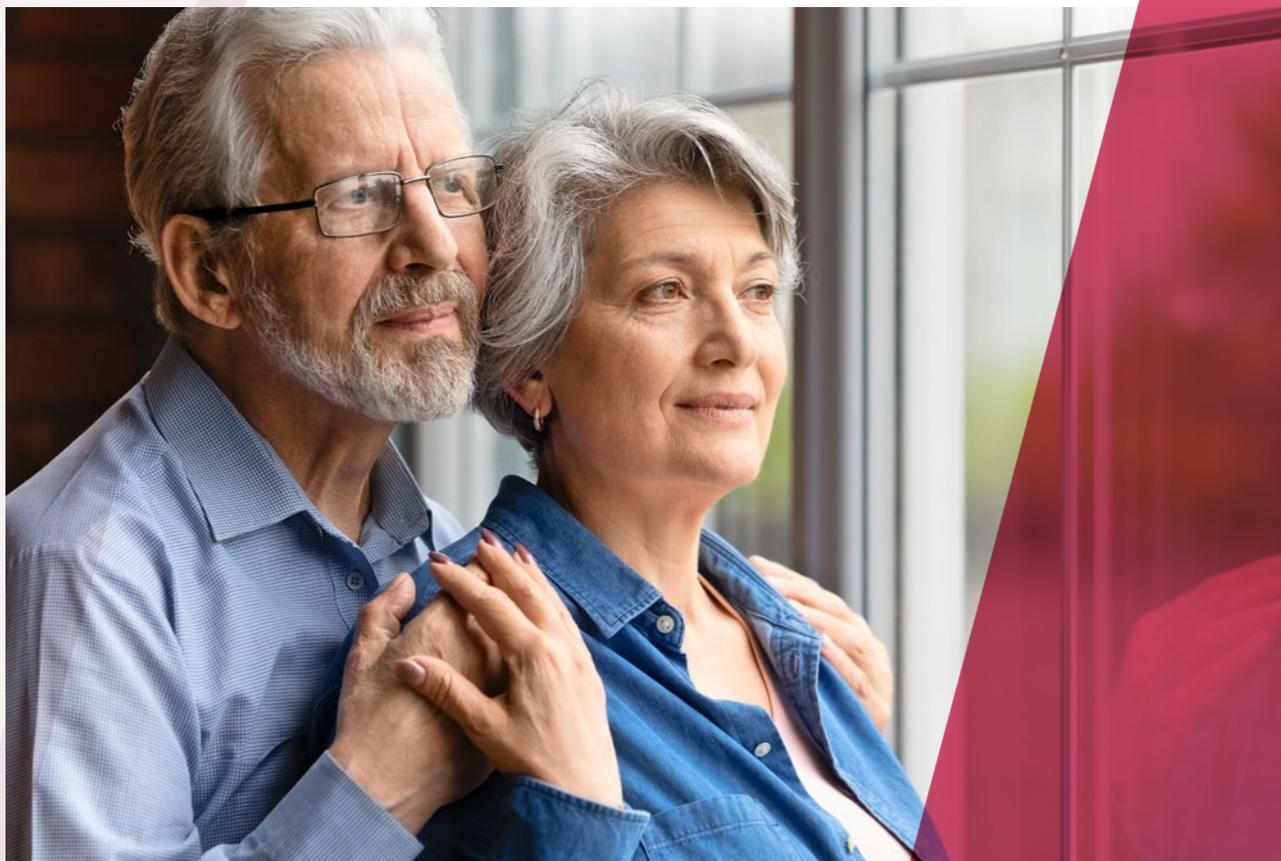
- Vous êtes-vous accordé une pause,
- avez-vous recherché des informations,
- avez-vous parlé avec des ami-e-s ou des spécialistes,
- avez-vous cherché des solutions avec votre partenaire,
- avez-vous stoppé ou démarré quelque chose ?

Qu'est-ce qui a marché et vous a aidée ?

Vous disposez d'une grande expérience dont vous pouvez maintenant vous servir.



« Après la naissance de ma fille, ma sexualité a également été très compliquée pour moi. Ce qui m'a notamment aidée à me retrouver sur le plan sexuel a été de parler ouvertement avec mon mari. »



Chapitre 2

Changements induits par le cancer du sein au niveau de la sexualité

Penser au sexe maintenant, vraiment ?

Si de nombreuses femmes vivent leur poitrine comme étant une partie de leur féminité, comme un élément important de leur sexualité, cette perception change brutalement lorsqu'un cancer du sein se déclare. Le sein n'est tout à coup plus que le siège de la maladie et sa signification sexuelle s'amointrit, tandis que le traitement et la guérison deviennent la priorité. Et pourtant, la sexualité conserve au fond toute son importance – que ce soit à la suite du réveil de l'envie d'une vie sexuelle, de la prise de conscience de sa perte éventuelle ou de la pression d'être à nouveau sexuellement disponible.

Peut-être n'y a-t-il personne dans l'équipe médicale de l'hôpital ou dans votre environnement social pour vous encourager à donner à nouveau la priorité à votre sexualité. Peut-être avez-vous au contraire le sentiment que le fait d'attacher de l'importance à votre sexualité serait inapproprié dans le contexte de la menace que constitue le cancer, dans la mesure où le thème de la sexualité est le plus souvent évité lors des discussions avec d'autres patientes également

atteintes de cancer du sein. Voilà pourquoi de nombreuses femmes ont l'impression d'être les seules à vivre des changements au niveau de leur sexualité et gardent le silence parce qu'elles en ont honte.

La sexualité est l'un des moteurs de la vie et elle génère des effets positifs sur le processus de guérison; le rythme, la forme et la voie à suivre relèvent cependant entièrement de vos envies et de vos besoins.

Les conséquences de la maladie, les changements et les effets des médicaments liés au traitement oncologique ont-ils également une influence sur la sexualité ?

Il est normal que le diagnostic d'un cancer du sein fasse mettre la sexualité entre parenthèses pendant un certain temps; la priorité est de surmonter la crise, de suivre le traitement contre le cancer et de retrouver un équilibre mental. L'absence d'un retour automatique de la sexualité pendant le traitement ou après la fin de celui-ci est souvent la conséquence directe du traitement oncologique (chirurgie ou

radiothérapie) et des éventuels effets indésirables liés aux médicaments (en cas de chimiothérapie et surtout de traitement antihormonal). Les effets secondaires du traitement modifient la perception du corps et peuvent donc aussi altérer le bien-être sexuel. Les patientes vivent les conséquences et les effets secondaires liés au traitement de façons diverses : pour certaines, ils sont parfois extrêmement invalidants, alors que pour d'autres, ils sont plutôt modérés, légers, voire à peine perceptibles.

Il est important de savoir que le cancer n'est pas contagieux. Les cellules cancéreuses ne sont pas transmissibles par contact physique : ni par des baisers, ni par des rapports sexuels par voie génitale, orale ou anale. Par ailleurs, lorsqu'un cancer du sein se déclare au cours de la grossesse, il n'est pas transmis au bébé. Les rapports sexuels pratiqués pendant la chimiothérapie ne sont pas nocifs pour le/la partenaire : les substances administrées dans le cadre de la chimiothérapie sont éliminées après un certain temps avec les fluides corporels. Les sécrétions vaginales ne contiennent que des quantités

infimes de ces substances. Malgré tout, il est recommandé d'utiliser un préservatif lors des 48 premières heures qui suivent le traitement. Les paragraphes qui suivent décrivent les effets désagréables plus ou moins intenses ressentis par les patientes en fonction du type de traitement qu'elles ont reçu.

L'intervention chirurgicale provoque des douleurs au niveau de la poitrine et des troubles de la sensibilité cutanée au niveau du haut du bras, du sein et de l'aisselle concernée par l'opération. Les limitations de la mobilité, les douleurs cicatricielles et les sensations de tension peuvent perdurer longtemps. L'excision de ganglions lymphatiques dans la région axillaire entraîne souvent un gonflement du bras du côté opéré, surtout après des efforts physiques.

Après une reconstruction du sein avec les propres tissus de la patiente (par ex. des muscles prélevés au niveau de l'abdomen, du dos ou de la cuisse), ces zones de prélèvement peuvent également être douloureuses et présenter des limitations pendant quelques temps.

La chimiothérapie s'accompagne d'une fatigue et d'une faiblesse générale, de sensations de malaises et de nausées/vomissements (surtout durant les premiers jours suivant la chimiothérapie). Constipation, diarrhées, altérations de l'odorat et hypersensibilité de la cavité buccale peuvent également contribuer à ce malaise. En fonction du type de chimiothérapie administrée, une chute plus ou moins marquée des cheveux, mais aussi de tous les autres poils du corps, peut survenir ; dans les cas extrêmes, on peut perdre temporairement tous ses cheveux. D'autres effets indésirables possibles sont : des troubles de la sensibilité des mains et des pieds, des douleurs osseuses après les injections visant à prévenir la chute des globules blancs, ainsi que des altérations ou des décollements des ongles au niveau des doigts et des orteils.

La radiothérapie est souvent à l'origine, outre d'une fatigue, de rougeurs et d'une augmentation de la sensibilité au niveau de la zone irradiée, de taches brunâtres sur la peau et d'un gonflement du sein irradié, susceptible de devenir un épaississement de la peau durant les mois qui suivent.

Les patientes ayant subi une irradiation d'un sein « n'émettent » elles-mêmes aucune radiation ; le contact direct avec la peau est possible et sans danger pour les autres. En cas d'irradiation du sein par voie interne (brachythérapie), il n'y a, après le retrait de la source des rayons, plus de risque d'exposition aux radiations, même lors de rapports sexuels.

Le traitement antihormonal induit la suppression des hormones féminines que sont les œstrogènes et la progestérone. Ceci revient à provoquer une ménopause (précoce) ainsi que les troubles du climatère qui l'accompagnent. L'intensité de ces troubles n'est pas la même chez toutes les femmes. Des bouffées de chaleur, des troubles du sommeil, des interruptions temporaires ou souvent définitives des menstruations et de la fertilité, un amincissement des cheveux et/ou une perte diffuse des cheveux le plus souvent imperceptible par l'entourage, des douleurs articulaires et musculaires, des palpitations/ une accélération du pouls et une prise de poids peuvent notamment se manifester. La libido peut baisser ; par ailleurs, une moindre excitabilité

sexuelle, une détérioration de l'humeur ainsi que la sécheresse de la peau et des muqueuses (en particulier au niveau vaginal) peuvent occasionner des douleurs lors des rapports sexuels. Tous ces troubles sont aussi rapportés par les femmes parvenant naturellement à la ménopause, si ce n'est que le processus naturel est plus lent, puisqu'il fait suite à la baisse progressive sur plusieurs années des œstrogènes et de la progestérone. Les patientes victimes dans leur jeune âge d'un cancer du sein et devant faire face à une ménopause inattendue, non souhaitée et largement prématurée perçoivent tout particulièrement la perte de vitalité et de fertilité comme un poids et elles ont bien souvent de la peine à accepter de souffrir de troubles du climatère bien avant leurs contemporaines. **Étant donné que ce traitement doit être pris à long terme, souvent pendant des années, il est par conséquent très important pour ces patientes de pouvoir parler avec leur médecin traitant des problèmes occasionnés par les effets secondaires et d'être prises au sérieux. Si ce n'est pas le cas, le risque d'arrêt anticipé du traitement sera nettement**

plus élevé et les bénéfices du traitement anti-hormonal sur la santé seront moindres chez ces femmes atteintes du cancer du sein.

Chez les femmes qui se trouvent au stade métastatique de la maladie, il arrive que l'on associe au traitement antihormonal un traitement ciblé ; les effets secondaires du traitement antihormonal décrits ci-dessus sont alors souvent prédominants. N'hésitez pas à vous adresser à votre médecin traitant si vous souffrez de symptômes gênants.

Les traitements biologiques ciblés contiennent des substances aux mécanismes d'action divers. Leurs profils d'effets secondaires sont donc également très variables. Le plus souvent, ce sont toutefois les effets secondaires du traitement antihormonal administré simultanément qui prédominent. Adressez-vous dans tous les cas à votre médecin traitant pour lui demander conseil.

À quoi dois-je m'attendre, combien de temps cela va-t-il durer, comment vais-je me sentir ?

Gardez à l'esprit que les troubles de la sexualité décrits précédemment se manifesteront, au moins transitoirement, chez la plupart des femmes. Votre corps est exposé à des traitements oncologiques incommodes, mais utiles pour guérir la maladie ou en ralentir la progression. Ceux-ci laissent des traces, impactent la sexualité dans le couple sur de longues périodes et représentent un fardeau qu'il s'agit d'abord de gérer, puis d'intégrer dans la vie de tous les jours.

On combat une ennemie, mais on soigne une blessée ; or, votre poitrine et votre corps tout entier ont tout particulièrement besoin de votre attention et de vos soins durant le traitement contre le cancer !

De nombreuses femmes ont besoin d'une période d'abstinence prolongée avant d'être en mesure de s'intéresser à nouveau à leurs besoins sexuels et

à ceux de leur partenaire. Elles viennent de se libérer de leur impression de devoir se vouer toutes entières à leur traitement médical.

La perception de leur corps était il y a encore peu totalement tournée vers la traque de leur ennemie, la maladie. Les questions « Puis-je à nouveau faire confiance à mon corps qui a produit ce cancer du sein comme un ennemi « contre moi » ? Puis-je de nouveau éprouver du plaisir et jouir de la proximité avec ce corps « blessé » ? » sont familières pour beaucoup de femmes.

Une sexualité épanouie a toujours quelque chose à voir avec un don ; et l'on ne peut donner que ce que l'on possède sans se faire de tort à soi-même. Par conséquent, tout ce qui vous donne de la force, vous nourrit et vous permet de retrouver un équilibre constitue un prérequis au retour à votre sexualité personnelle et à une nouvelle sexualité de couple.

Il faut obligatoirement passer par une phase de redécouverte de soi-même, visant à créer une perception nouvelle et positive de soi afin de rendre la sexualité à nouveau possible. La durée de cette phase dépend entièrement de vous, de votre état d'âme et de vos besoins.

L'objectif pourrait être de laisser derrière soi la phase d'abandon aux traitements oncologiques pour entrer dans une phase visant à réorienter son attention vers soi et vers son ou sa partenaire. Cela signifie qu'il faut du temps, du recul et une confrontation consciente pour être capable d'accepter à nouveau de s'ouvrir et de partager une proximité et une intimité avec le même corps.

Patiente et partenaire – qui peut vouloir quoi et quand ?

De nombreux/-ses partenaires de patientes atteintes de cancer du sein ont, au fil du traitement, de plus en plus le sentiment de ne pas (encore) avoir le droit d'exprimer leurs besoins sexuels. Ils/Elles ont peur d'importuner leur partenaire malade avec

leurs désirs sexuels. Il est pourtant absolument normal de chercher à détendre la situation par le biais du dialogue, sous réserve de ne pas attendre une satisfaction immédiate des désirs évoqués. Le désir de sexe est d'abord une information donnée sur ce que ressent le/la partenaire et ensuite l'expression de son intérêt pour la proximité et la sexualité avec vous en tant que femme, même si vous n'avez peut-être pas conscience de votre attractivité dans ces circonstances difficiles (votre partenaire porte en lui/elle une « image intérieure » de vous, qui comprend tout ce qui vous définit, ce qu'il/elle aime en vous, ce que vous êtes depuis des années. Les cicatrices et les limitations n'ont bien souvent aucune incidence sur cette image intérieure et sont la plupart du temps surestimées). Répondez à ce désir d'être écouté et d'être entendu. En revanche, si cela comporte une pression pour vous, prenez le temps et le recul qui vous sont nécessaires, jusqu'à ce que ce soit le bon moment pour vous.

Pour de nombreuses femmes, la sexualité proprement dite doit être précédée de moments d'intimité,

de tendresse et par un sentiment de sécurité; les hommes ont au contraire davantage tendance à passer par la sexualité avant d'accéder au stade de l'intimité et du sentiment de sécurité. Cela est souvent source de problèmes: les femmes atteintes d'un cancer du sein évitent les situations susceptibles d'avoir des implications sexuelles afin de ne pas se surmener, tandis que les hommes ne savent souvent pas comment créer de l'intimité et comment donner de la tendresse sans sexualité. Il en résulte fréquemment des sentiments de tristesse et de solitude; les deux membres du couple se sentent incompris et finissent dans les cas extrêmes par se replier sur eux-mêmes.

Il n'est pas rare après un cancer du sein que les couples n'aient plus de relations sexuelles et mènent une vie d'abstinents pendant longtemps. Cela est dû au fait que de nombreuses femmes ont été si choquées par le traumatisme constitué par le cancer du sein et le traitement qui a suivi qu'elles consacrent toutes leurs ressources psychiques à leur propre «survie».

La proposition de relation sexuelle faite par le/la partenaire est alors souvent perçue de manière très négative par les femmes dans cette situation, comme une exigence et une attente à satisfaire.

Elles ne sont donc simplement pas en mesure de saisir à ce moment-là les aspects positifs liés à l'approche et à l'intérêt du/de la partenaire.

Acceptez le message légitime «Je m'intéresse toujours à toi», refusez en revanche l'exigence illégitime «Sois à ma disposition pour me satisfaire»!

Pour les hommes seulement

Les stratégies de conquête les plus fructueuses supposent une capacité à interpréter les refus non comme un rejet de ma personne, mais comme un simple refus de ma proposition. Ce n'est pas le lieu, ni le moment, il est trop tard ou trop tôt – mais je suis l'homme qu'il lui faut. On peut appeler cela «essayer un refus et savoir l'encaisser». Il nous est souvent difficile, à nous les hommes, de comprendre la façon de penser des femmes. C'est pourquoi nous devons faire des propositions aux femmes, tout en leur laissant le choix d'accepter ou non et de décider du moment opportun (les conditions s'y prêtant ALORS). Ou pour employer un terme qui n'est plus très à la mode: il s'agit de solliciter et non d'exiger.

Un exemple

Madame X a subi une mastectomie (ablation d'un sein); il lui a été très difficile de révéler à son mari le changement subi par son corps. Son conjoint ayant posé prudemment sa main sur la partie amputée, Madame X, indignée, a eu un mouvement de recul

immédiat. Elle s'est mise en colère contre son mari en lui reprochant de «penser au sexe en un tel moment». Durant la conversation qui a suivi, il s'est avéré que le mari ne cherchait absolument pas une relation sexuelle immédiate, mais que son geste signifiait: «Je t'accepte comme tu es et je n'ai pas peur de te toucher». Comme ce geste avait une signification sexuelle avant l'opération, Madame X l'a mal interprété et s'est sentie mal comprise.

Dans votre histoire de couple, vous avez toujours su trouver des solutions personnalisées ayant bien fonctionné pendant longtemps. Désormais, le cancer du sein et ses conséquences ont provoqué une rupture dans vos habitudes qui ne peut pas être réparée de la même façon. Il est nécessaire et aussi possible de trouver de nouvelles solutions tenant compte des changements intervenus entre-temps.

Dans notre exemple, Madame X pourrait ainsi dire: «Je vais te montrer ma cicatrice. Prends-le comme une grande marque de confiance, parce que j'ai beaucoup perdu confiance et j'ai peur de ta réaction

sur deux plans : tu pourrais être choqué et détourner ton regard ou alors t'approcher de trop près. Viens s'il te plaît vers moi, mais recule immédiatement d'un pas si je te signale que c'est trop pour moi ».

Pour les femmes uniquement

En tant que femme, j'ai besoin de l'assurance de pouvoir refuser la proposition de mon partenaire, sans qu'il se sente offensé ou blessé, sinon le repli sur moi-même est la solution la plus sûre. Si je ne peux pas refuser une proposition, celle-ci devient immédiatement une sollicitation (trop grande). Si je peux refuser cette proposition, celle-ci reste un témoignage affectueux d'attention et d'intérêt qui continuera à avoir un effet dans l'avenir. Si je reçois des propositions plutôt que des exigences ou requêtes, je serai en mesure d'y répondre au moment où je serai à nouveau capable d'offrir à mon partenaire de l'amour et de l'érotisme.

Retrouver la sexualité

De nombreuses patientes atteintes d'un cancer du sein et leur partenaire espèrent retrouver le plus rapidement possible la sexualité (de même que les autres aspects de leur vie) qu'ils avaient connue avant l'irruption du cancer dans leur existence. Si cela est tout à fait compréhensible, ce n'est pas réalisable. En effet, des expériences aussi violentes, intenses et parfois traumatisantes qu'un cancer du sein et le traitement qu'il implique ne s'effacent pas comme cela. Tout comme une naissance, une séparation de son/sa partenaire, une interruption de grossesse ou un événement sexuel particulièrement intense peut avoir laissé des traces dans votre vie et donner à la sexualité un autre éclairage, le cancer du sein pourra lui aussi occasionner des changements. Des extensions, des limitations, des changements dans les degrés de sensibilité, des modifications dans les attentes, mais aussi une rupture dans les modes de comportement acquis sont possibles : il est alors possible de s'octroyer de nouveaux fantasmes érotiques, d'inviter son/sa partenaire à faire un bout du chemin à ses côtés, tout en gardant une partie de ce chemin rien que pour soi.

Au début, cela peut signifier redécouvrir les zones érogènes ou éventuellement en explorer de nouvelles, réapprendre à toucher avec tendresse les zones du corps blessées et celles qui ne le sont pas, ainsi que s'y intéresser en toute conscience, en ne les occultant pas brutalement de la vie quotidienne, mais en les observant, en les touchant et en les soignant avec une délicatesse toute particulière.

Moi pour moi-même

Il est souvent préférable de faire seule les premiers pas vers l'érotisme, afin de redécouvrir par vous-même le plaisir et l'érotisme dans le but de « remettre la machine en marche ». Les thèmes abordés ci-après sont souvent interconnectés et sont d'une grande importance lorsqu'il s'agit de retrouver la sexualité :

Me regarder moi-même avec amour. Cela semble aller de soi et pourtant cela est bien difficile pour de nombreuses femmes après une opération motivée par un cancer du sein ! Peut-être avez-vous très peur de vous regarder ou de vous contempler dans le miroir pour la première fois après votre opération

du sein. En effet, nombreuses sont les femmes qui ne voient de prime abord que les défauts, les cicatrices, l'épuisement, le changement imposé de la forme du sein ou des seins, mais qui n'ont pas le courage nécessaire à la prise de décisions difficiles, à la capacité de supporter les traitements et à la détermination de rester « soi-même » sans laisser le cancer les priver de quoi que ce soit.

Regardez bien ; il y a de très bonnes raisons d'être fière de vous !

Vous avez traversé une période très compliquée et il reste encore pas mal d'obstacles à surmonter ; il est toutefois possible de réussir à s'accepter, à s'apprécier et à se traiter avec amour. Les difficultés vous ont sûrement fait grandir. Et pour vos proches, vous restez celle que vous avez toujours été, indépendamment des cicatrices, des asymétries et du fardeau que vous portez.

La gymnastique du plancher pelvien est très utile après une chimiothérapie et surtout pendant un traitement antihormonal. La contraction et le relâ-

chement volontaires peuvent vous aider à ressentir à nouveau du plaisir au niveau du vagin et surtout du clitoris. La disparition de l'«envie n'importe où et n'importe quand» ne signifie pas qu'il n'est plus possible de ressentir du plaisir. Par rapport à avant, il est plus difficile et il faut plus de temps, des stimulations conscientes et une sollicitation accrue pour parvenir à un état d'excitation. La gymnastique du plancher pelvien aide à prendre conscience de la possibilité de retrouver une excitation et de percevoir à nouveau des sensations sexuelles. Il est possible de se faire rembourser les séances de gymnastique du plancher pelvien par la caisse-maladie moyennant une ordonnance médicale.

Après les traitements éprouvants du cancer du sein, il persiste souvent pendant quelques temps **une fatigue chronique** qui peut être perçue comme extrêmement handicapante, voire quasi-insurmontable, car même le fait de dormir suffisamment ne permet pas de la faire disparaître. Le désir sexuel s'en trouve nettement diminué. Parlez-en à votre médecin traitant : il est souvent possible d'en trouver la cause

et d'identifier un moyen d'atténuer cette fatigue. Bien que cela puisse sembler contradictoire, pratiquer une activité physique dans la nature permet d'atténuer la fatigue et d'améliorer l'humeur, même si l'effort initial nécessaire pour franchir le cap peut être considérable. Faites-vous accompagner par des personnes qui vous ont proposé leur aide et prenez le temps de faire des promenades, même si cela n'est pas toujours facile pour vous.

L'activité physique et le sport sont très importants tant sur le plan physique que sur le plan psychique : la lumière est un antidépresseur naturel et une activité physique régulière, d'intensité moyenne (vous devriez encore être capable de parler avec la personne qui vous accompagne), pratiquée plusieurs fois par semaine, n'a pas seulement des effets positifs sur l'évolution du cancer, mais elle améliore aussi la circulation sanguine dans l'ensemble du corps, fortifie les vaisseaux sanguins du bassin et du tissu érectile de l'appareil génital féminin. La réadaptation oncologique vous permettra peut-être aussi d'adopter une existence plus active.

La masturbation est importante et elle est une bonne chose. Précisément après un cancer du sein, lorsque la sexualité avec une autre personne peut encore être intimidante, il est parfois très encourageant d'essayer de retrouver le plaisir par le biais d'un orgasme que l'on a provoqué soi-même. Il vous suffit d'oser ! Cherchez sur Internet un **sex-shop pour femmes**, spécialisé dans l'esthétique et les besoins sexuels féminins (saisissez par exemple «sex-shops pour femmes» dans Google). Jetez un œil aux produits proposés pour trouver de l'inspiration et vous informer au sujet de tout ce qui existe et serait susceptible de vous plaire. Un **gel lubrifiant** agréable et un **vibromasseur** efficace, dont les vibrations stimulent à la fois le vagin et le clitoris, peuvent vous aider à redécouvrir le plaisir de la sexualité. **Les vibromasseurs de contact**, qui s'appliquent uniquement en surface sans pénétrer dans le vagin, peuvent constituer une première option judicieuse lorsque l'introduction dans le vagin pose encore problème. Les dispositifs qui exercent une **légère succion** au niveau du clitoris peuvent également vous aider à ressentir à nouveau des sensations agréables et

à parvenir à l'orgasme. Essayez d'abord toute seule, puis peut-être aussi lors de vos rapports sexuels avec votre partenaire.

Les pharmacies proposent **des gels lubrifiants** qui peuvent en même temps exercer **un effet calmant et soignant** au niveau du vagin ; demandez conseil par téléphone, si vous ne voulez pas en parler devant d'autres personnes, ou demandez à en parler en privé dans une autre pièce.

Retrouver des relations sexuelles à deux

Lorsque vous êtes à nouveau prête à envisager des relations sexuelles avec votre partenaire, vous pouvez lui expliquer tout en douceur, mais avec fermeté, que vous préféreriez éventuellement adopter d'autres approches ou d'autres rythmes et solliciter d'autres zones du corps.

En quelques mots, il s'agit de raviver et de réinventer le processus de la sexualité à deux que vous aviez déjà maintes fois expérimenté ensemble ; vous pouvez donc vous appuyer sur vos expériences.

Dans un couple, bien vivre à nouveau la sexualité ne signifie pas seulement de partager le désir et la tendresse, mais aussi de constamment confirmer sans avoir recours aux mots : « Tu es la personne qu'il me faut, nous sommes fait-e-s l'un/e pour l'autre ». En l'absence de tendresse et de sexe, cette confirmation vient à manquer à de nombreuses personnes. Il peut en résulter une insécurité, une anxiété, le silence et la solitude.

Comment êtes-vous le plus à l'aise ?

Pour de nombreuses personnes, il n'est pas facile de parler de sexe. Si vous souhaitez aborder ce thème, essayez de réunir les conditions qui vous aideront, vous et votre partenaire, à discuter de ce sujet. Voici quelques idées :

- **Créez une atmosphère intime et protégée**, un environnement où personne d'autre ne peut vous entendre, où vous pouvez librement exprimer vos sentiments et où vous n'avez pas besoin de retenir vos larmes.

- **Parlez lorsque vous êtes en mouvement** : marcher côte à côte ou faire un tour ensemble en voiture peut vous aider à échanger plus librement et facilement.
- **Accordez-vous tout le temps et toute l'attention qu'il vous faut** : n'abordez pas les sujets importants « entre deux portes » et éteignez la télévision, l'ordinateur, la tablette et les téléphones portables.

Souhaiter au lieu de reprocher, écouter au lieu de dénigrer

Parlez de vous, de vos sentiments et de vos souhaits et écoutez votre partenaire avant d'affirmer que vous savez très bien ce que l'autre serait sensé faire.

- « J'aimerais que tu... » au lieu de « Tu ne l'as de nouveau pas... »
- « Je te fais part de ce que je ressens » au lieu de « Tu devrais savoir ce qui serait bien pour moi »
- « Je suis responsable de moi-même et de mes actes » au lieu de « Tu dois me rendre heureuse »
- « Je te fais part de ce que j'attends de toi » au lieu de « Tu devrais comprendre par toi-même quels sont mes besoins »

De nombreuses personnes qui vivent en couple pensent qu'il est de leur devoir de rendre leur partenaire heureux/-se, ou attendent à l'inverse que leur partenaire les rende heureuses. Cela devient particulièrement compliqué lorsque l'on attend de l'autre qu'il/elle devine, sente ou sache de quoi l'on a besoin. Dans des situations rares et très particulières, cela peut fonctionner, mais ne peut pas durer au quotidien pendant des années. Et certainement pas lorsqu'une crise, telle qu'un cancer du sein, survient et que vos besoins, vos attentes, vos capacités et vos sentiments ont changé et doivent être repensés.

Peut-être est-ce aussi le cas pour votre partenaire : le rôle de la personne qui partage votre vie, des proches impliqués et des personnes qui vous soutiennent et compatissent peut aussi nécessiter d'être adapté ou réorienté. Ils sont peut-être confrontés à des changements, des chocs, des inquiétudes, des espoirs, des pressions ou à des sollicitations, mais pas toujours en même temps, ni dans les mêmes circonstances.

C'est la raison pour laquelle nous vous conseillons, à vous en tant que patiente et à votre partenaire, de ne pas chercher à deviner les désirs de l'autre, mais de mettre sur la table l'ensemble de vos souhaits, désirs, besoins, aversions, préférences et attentes de façon à les examiner ensemble, à les expliquer à l'autre et à vous engager ensemble dans un processus de négociation. Comment faire ? Voici quelques exemples :

- « J'ai tellement besoin de ta tendresse et que tu me serres dans tes bras. Mais je ne suis pas encore prête pour le sexe. Est-ce que cela te convient quand même ? »
- « Depuis que l'on m'a enlevé mon sein, j'éprouve une telle gêne face à toi. J'ai peur que tu ne supportes pas ce que tu vois et que tu n'aies plus envie de moi. Et pourtant j'aimerais tellement être proche de toi, mais je suis si peu sûre de moi. Comment cela pourrait-il te convenir ? »
- « Pour le sexe avec pénétration (pénis dans le vagin ou dans l'anus), c'est encore trop tôt pour moi, cela serait trop oppressant pour moi ; mais j'aime quand tu me procures du plaisir avec des caresses de la main/avec la bouche/... Est-ce que cela t'irait ? »

- «Je ne pense pas être encore en mesure de faire l'amour avec toi, je ne suis pas encore prête pour cela; mais j'aimerais beaucoup te donner du plaisir avec la main/la bouche/... Cela pourrait-il être une solution acceptable pour toi pendant quelques temps?»

Au lieu de chercher à deviner ce qui rendrait l'autre heureux, vous pourriez essayer de réfléchir à ce qui vous rend personnellement heureuse (ici et maintenant, même dans ces circonstances difficiles) et de le dire à votre partenaire. Essayez par ailleurs de l'inviter à vous faire part de ses propres désirs. Faites preuve d'audace tout en faisant comprendre à votre partenaire que vous aborderez avec attention et respect ses préoccupations, ses craintes et ses désirs. Nous vous encourageons vivement à emprunter cette voie!

Puis-je et dois-je (re)tomber enceinte après un cancer du sein ?

Le cancer du sein peut survenir à un âge où votre désir d'avoir un enfant n'a pas encore été satisfait ou existe encore. Un diagnostic de cancer du sein est précisément un moment où l'on réalise brutalement que cette maladie semble menacer une partie importante de votre vie future.

Les informations qui suivent peuvent vous être utiles à cet égard. Votre fertilité n'est pas automatiquement compromise par une éventuelle chimiothérapie et/ou un traitement antihormonal. S'il est vrai que la probabilité d'avoir un enfant après une chimiothérapie/un traitement antihormonal diminue avec l'âge, les femmes jeunes peuvent tomber enceintes tout à fait normalement après le traitement. De nombreux médecins conseillent par mesure de sécurité de prélever les ovocytes au niveau des ovaires et de les conserver dans de l'azote liquide (cryoconservation pendant dix ans au maximum) afin de les protéger de la chimiothérapie; ces ovocytes pourront être réimplantés plus tard dans le corps de la patiente.

Une fécondation artificielle serait une autre option possible après la chimiothérapie.

Grossesse pendant la chimiothérapie

Les règles peuvent (mais ne doivent pas obligatoirement) s'interrompre au cours de la chimiothérapie, si bien qu'une grossesse pendant la chimiothérapie est très improbable. Comme il est toutefois extrêmement important que vous ne tombiez pas enceinte pendant la chimiothérapie, vous devez malgré tout utiliser une contraception. Une chimiothérapie peut occasionner des malformations et des fausses-couches notamment pendant le premier trimestre d'une grossesse, car les organes du fœtus se développent durant les 12 premières semaines de grossesse. Pour vous épargner la terrible éventualité de devoir subir une interruption de grossesse, en plus du traitement oncologique, il est nécessaire d'avoir recours à une contraception pendant toute la durée du processus de traitement contre le cancer (consulter le chapitre «Quels types de méthodes contraceptives sont possibles et appropriés?»).

Aux stades plus avancés de la grossesse, lorsque la formation des organes est achevée, il est possible, en cas de nécessité absolue, d'administrer une chimiothérapie composée de certaines substances particulières. Votre médecin traitant s'entretiendra dans tous les cas avec vous et éventuellement avec votre partenaire pour vous expliquer en détails les avantages et les inconvénients de cette option de traitement ainsi que les risques pour vous et votre enfant.

Grossesse après un cancer du sein

Une grossesse après un cancer du sein ne comporte pas d'augmentation du risque de rechute de la maladie. Le risque de récurrence du cancer du sein dépend avant tout des caractéristiques biologiques de la tumeur. Toutefois, il est important dans ce contexte que vous clarifiez votre degré effectif et personnel de risque de récurrence.

Il est recommandé d'aborder ce thème lors d'un entretien détaillé avec un médecin expérimenté dans ce domaine, en compagnie de votre partenaire. Il est difficile de formuler sur ce plan des recommandations générales, parce qu'un conseil personnalisé doit tenir compte à la fois des caractéristiques de votre tumeur, du fait que les récurrences de la maladie surviennent le plus souvent dans les deux à trois premières années suivant le traitement, de votre situation familiale et de votre âge.

Il n'existe pas non plus de recommandations générales concernant le moment où il est possible d'envisager à nouveau une grossesse; de nombreux experts sont toutefois d'avis qu'il convient d'attendre au moins un à deux ans après la fin d'une chimiothérapie avant de planifier une grossesse. Le corps et l'esprit auront ainsi le temps de suffisamment se remettre des conséquences des traitements oncologiques et seront mieux à même de profiter des joies, mais aussi d'affronter les défis d'une grossesse et de la maternité.

Lorsqu'une femme reçoit un traitement antihormonal (en lieu et place ou à la suite d'une chimiothérapie), il est aussi préférable de discuter avec le médecin traitant de la manière de satisfaire le désir d'avoir un enfant; les onco-gynécologues qui sont aussi en mesure de suivre ensuite la grossesse, ont notamment une grande expérience dans ce domaine.

Là encore, il n'est possible de formuler des recommandations qu'après une évaluation soignée du risque individuel en fonction des caractéristiques biologiques de la tumeur primaire, de votre âge et de votre situation familiale.

Planifier d'avoir un enfant en tant que femme ou en tant que couple est toujours une décision extrêmement personnelle; personne d'autre que vous et votre partenaire n'est en droit de prendre cette décision à votre place.

Après un cancer du sein, il est conseillé de bien réfléchir aux questions suivantes et de chercher activement à obtenir un conseil médical et psycho-oncologique compétent :

- **Quel est mon risque** de développer une récurrence du cancer du sein sous forme de métastases (une consultation approfondie avec un médecin expérimenté est conseillée)?
- Si nous décidons d'avoir un enfant et si ma maladie venait à progresser ou si je devais dans le pire des cas en mourir, **qui prendra soin de mon enfant?**
- Dans le pire des cas, y a-t-il quelqu'un dans ma famille ou dans mon cercle d'amis à qui je pourrais **confier** mon enfant?

Ce sont là des questions très difficiles et douloureuses pour les patientes atteintes d'un cancer du sein et leurs partenaires; et pourtant, c'est un signe de responsabilité parentale que de ne pas éviter ces thèmes et d'en parler en toute conscience afin d'imaginer des solutions. La question de l'évaluation de votre risque individuel doit en particulier être abordée avec votre médecin traitant et, le cas échéant,

en consultant un/e psycho-oncologue expérimenté/e; nous vous déconseillons en revanche de vous contenter des seules informations que vous trouverez sur Internet en raison de la complexité de ce sujet.

Quels types de méthodes contraceptives sont possibles et appropriés?

Comme nous l'avons déjà évoqué au chapitre précédent, l'utilisation d'une contraception pendant la totalité de la durée du traitement oncologique est fortement recommandée, afin de vous épargner un stress psychologique supplémentaire.

Par principe, vous ne devez plus utiliser de contraception contenant des hormones (œstrogènes et progestatifs). Cela est dû au fait que de nombreux types de cellules du cancer du sein peuvent être « nourries » par ces hormones, qui sont donc susceptibles d'accroître votre risque de cancer du sein. Nombre de méthodes contraceptives très appréciées telles que la pilule, la minipilule, l'injection trimestrielle, le patch hormonal et les implants hormonaux sont donc complètement exclues.

La sécurité d'emploi des contraceptifs libérant des hormones uniquement au niveau local, tels que les stérilets hormonaux et les anneaux vaginaux, fait encore l'objet de débats parmi les médecins. Certains considèrent qu'ils sont acceptables, tandis que d'autres les déconseillent expressément.

Les méthodes suivantes sont par conséquent les plus appropriées :

- **Préservatifs**
- **Stérilets au cuivre, chaînettes ou boules en cuivre ou en or**
- **Vasectomie (ligature des canaux déférents) chez l'homme ou ligature des trompes chez la femme**

Lorsqu'un couple envisage une solution définitive et choisit de pratiquer une vasectomie ou une ligature des trompes, il convient de noter que l'intervention est nettement plus simple à réaliser et moins risquée chez l'homme, étant donné qu'il n'est pas nécessaire d'avoir recours à une anesthésie générale, ni de pénétrer dans la cavité abdominale.

L'ablation des ovaires (ovariectomie) peut aussi constituer une option particulièrement adaptée chez les femmes atteintes d'un cancer du sein avant la ménopause et ce, pour deux raisons : l'ablation des deux ovaires permet d'éliminer la principale source des hormones sexuelles endogènes, autrement dit d'induire une contraception définitive, tout en obtenant un traitement antihormonal efficace contre le cancer.

Puis-je suivre un traitement hormonal de substitution ?

Malheureusement, vous ne pouvez pas non plus prendre les hormonothérapies de substitution qui sont prescrites aux autres femmes (non atteintes de cancer du sein) pour lutter contre les troubles liés à la ménopause. La raison est une fois encore la même, à savoir que les cellules du cancer du sein sont nourries par les œstrogènes et les progestatifs et sont donc susceptibles d'être renforcées, ce qui pourrait être nocif pour vous.

On sait que les traitements antihormonaux peuvent particulièrement provoquer ou exacerber les troubles associés à la ménopause (y compris les effets sur votre sexualité). Là encore, il n'est pas possible d'avoir recours à des hormones car il ne serait pas logique de vous administrer des médicaments visant à vous priver des hormones œstrogéniques et progestatives dans le but de vous protéger d'une récurrence du cancer du sein ou du développement de métastases, puis de réintroduire ces hormones sous la forme d'un autre médicament. Il existe cependant d'autres options non hormonales pour atténuer les troubles liés à la ménopause.

Consulter le chapitre « Comment atténuer les effets secondaires liés au traitement adjuvant du cancer du sein ? » en page 42.

Cancer du sein et sexualité chez l'homme

Il est important de ne pas oublier qu'un petit pourcentage de cancers du sein (env. 1 à 3 %) concerne les hommes. Chez les hommes, le cancer du sein est souvent diagnostiqué à un stade plus avancé que chez les femmes.

La cause du cancer du sein chez les hommes, tout comme chez la plupart des femmes, n'est pas élucidée. Des facteurs hormonaux, une prédisposition génétique, des facteurs environnementaux nocifs et l'exposition à des radiations semblent jouer un rôle.

Deux groupes de personnes présentent une probabilité significativement accrue de développer un cancer du sein :

- **les hommes issus de familles porteuses de la mutation BRCA** ou d'autres altérations héréditaires associées au cancer du sein ;
- **les hommes atteints d'un syndrome de Klinefelter.**

Les hommes qui se voient diagnostiquer l'une de ces altérations génétiques devraient être informés de manière rapide et compétente au sujet du cancer du sein chez l'homme, de ses symptômes, des méthodes de diagnostic précoce ainsi que des possibilités d'interventions et de traitements préventifs.

Vous trouverez de plus amples informations sur www.liguecancer.ch
Sur le site www.sakk.ch, vous trouverez des informations sur le conseil génétique ainsi qu'une liste des centres en Suisse.

S'agissant des effets sur la sexualité des hommes atteints de cancer du sein, on retiendra que plus de 90 % de ces cancers dépendent des hormones. La croissance est stimulée par les hormones féminines qui sont également synthétisées par l'organisme masculin. Le traitement antihormonal fait par conséquent appel, comme chez de nombreuses femmes, au tamoxifène et, comme chez les femmes, cette substance a aussi des effets négatifs considérables sur le désir sexuel. L'administration d'analogues de la GnRH en particulier, qui inhibent la production des hormones, entraîne chez l'homme une grave restriction de la sexualité et des capacités de performance physique. Des bouffées de chaleur et des troubles du sommeil accompagnent souvent ce tableau. De nombreux hommes (à l'instar de nombreuses femmes) ne respectent ainsi pas la prise si importante de leur traitement conformément à la prescription, comme il conviendrait de le faire.

Pour de plus amples informations, nous vous conseillons de consulter la page www.brustkrebs-beim-mann.de (en allemand), également recommandée par la Ligue suisse contre le cancer (www.liguecancer.ch).



Chapitre 3

Traitement adjuvant du cancer du sein et sexualité

À la fin du traitement local (opération chirurgicale, radiothérapie), de nombreuses patientes atteintes d'un cancer du sein se voient proposer par leurs médecins d'autres options de traitement (chimiothérapie, traitement antihormonal, thérapies biologiques ciblées), ayant pour but de les protéger d'une récurrence de la maladie.

Les traitements antihormonaux (souvent en association avec des thérapies biologiques ciblées), qui doivent être pris sous forme de comprimés durant des années et dont l'effet protecteur contre les récurrences et la formation de métastases a été démontré par de nombreuses études, revêtent une importance croissante. Même si des métastases se sont déjà développées, les traitements antihormonaux sont utilisés avec succès en association avec des thérapies ciblées capables d'allonger nettement l'intervalle sans signes de maladie et la survie des patientes.

Les données sont convaincantes et pourtant, on sait que de nombreuses femmes ne recourent que trop peu à ces options de protection si importantes pour elles.

Lorsque l'on se penche sur la situation de ces femmes, on s'aperçoit qu'il existe un certain nombre de raisons qui expliquent ces choix :

- La ménopause induite débute **en l'espace de quelques semaines** et **souvent des années plus tôt** que chez les femmes du même âge qui ne prennent pas de traitements antihormonaux.
- De nombreuses femmes ont le grand besoin de **laisser derrière elles** la période du cancer du sein et du traitement oncologique subi et ne veulent pas se la voir rappeler jour après jour par la prise de comprimés.
- Ces médicaments préventifs, qui doivent se prendre pendant des années, peuvent **avoir des effets secondaires** qui prennent souvent les patientes **par surprise**, parce que les médecins mettent plutôt l'accent sur les importants effets positifs du traitement sur la santé et moins sur les

effets secondaires subjectivement désagréables lors de la consultation avec la patiente.

- Ce qui pose par ailleurs également problème, **c'est que les bénéfices du traitement** (en l'occurrence le maintien de la santé) **ne sont pas perceptibles immédiatement, alors que** les éventuels **effets secondaires** peuvent se manifester **très rapidement**.

Vous devez par conséquent vous résoudre à accepter le fait que la protection contre une récurrence du cancer du sein peut être associée à des effets secondaires.

Toutefois, il est également important que vous sachiez que les effets secondaires physiques (notamment les bouffées de chaleur, les troubles du sommeil, la diminution du désir sexuel et la sécheresse vaginale) peuvent être maîtrisés efficacement par des médecins bien informés avec les médicaments de soutien appropriés.

Si vous voulez tirer profit des effets protecteurs offerts par un traitement à long terme, vous devez accepter d'avoir aussi à gérer en permanence votre situation en termes d'état de santé et de pronostic. Cela peut s'avérer difficile, car la peur et les inquiétudes concernant votre santé ne cesseront de vous tourmenter. Vous avez la possibilité d'éliminer ces pressions psychologiques de votre esprit en renonçant aux visites de contrôle, aux examens et à la prise des médicaments préventifs, mais vous devrez alors aussi accepter les inconvénients pour votre santé à long terme.

Vous êtes parfaitement en droit de vous décider à tout moment pour l'une ou l'autre de ces options.

La pire chose à faire serait néanmoins de mettre un terme à votre traitement antihormonal pour faire plaisir à votre partenaire et être en mesure de satisfaire à ses besoins sexuels sans entrave. En agissant ainsi, votre partenaire serait à vos yeux la personne également responsable d'une possible diminution de votre espérance de vie.

Il faut donc prendre VOTRE propre décision en matière de traitement médical; c'est à vous d'évaluer ce qui vous importe le plus: une réduction plus importante du risque pour votre santé ou la poursuite d'une vie sexuelle plus libre.

Il s'agit là des conditions dans le cadre desquelles vous devez discuter avec votre partenaire de votre sexualité de couple.

Nous vous proposons par conséquent de procéder de la manière suivante si vous avez des doutes ou si vous souhaitez interrompre votre traitement:

- **Parlez-en à votre médecin traitant:** s'il ne connaît pas votre problème, il ne sera pas en mesure de vous aider.
- Faites **preuve de persévérance**: votre santé et votre qualité de vie sont essentielles! Si vous n'obtenez pas de réponse satisfaisante de la part d'un spécialiste, demandez l'avis d'un second spécialiste.

- Informez-vous **sans cesse**: les possibilités de traitement évoluent et il pourrait y en avoir de nouvelles et de meilleures pour vous.
- Menez la discussion sur les thèmes suivants: «Qu'est-ce qui est **indiqué** sur le plan médical? Qu'est-ce qui est **réalisable** pour moi **en termes de qualité de vie**?»

Après une consultation et une discussion approfondies, vous déciderez de ce qui vous convient d'un commun accord avec votre médecin.

Parler de décisions médicales difficiles

Si vous souhaitez parvenir à un consensus avec votre médecin concernant le meilleur traitement préventif possible contre les récurrences du cancer du sein dans votre cas, il est important de réfléchir au préalable sur les points suivants:

- Le **médecin** est le **spécialiste dans son domaine; vous** êtes la spécialiste **de vous-même et de votre vie**. Prenez donc les conseils du médecin au sérieux et faites-lui part de vos sentiments, de

vos inquiétudes, de vos peurs, de vos espoirs et de vos attentes. Il n'est possible de trouver les bonnes solutions que dans le cadre d'un **échange d'informations et en faisant preuve d'un respect mutuel**.

- Lorsque vous **prenez rendez-vous**, demandez **à avoir suffisamment de temps** pour la consultation avec le médecin.
- **Notez** les questions que voulez poser. De nombreuses femmes sont trop troublées durant la consultation et oublient de poser des questions concernant des points qui sont importants pour elles.
- Faites-vous accompagner à la consultation par une **personne de confiance** après lui avoir expliqué ce qui vous importe. Si la sexualité est un thème important pour vous, il faudra que vous vous sentiez libre de parler de cette thématique devant cette personne.
- **Ne craignez pas d'aborder des thèmes** importants pour votre sexualité et votre qualité de vie. Il est plus facile d'accepter les traitements médicaux, même s'ils sont associés à des changements au

niveau de votre sexualité, lorsqu'il a été possible de parler auparavant des effets secondaires incommodes en se sentant prise au sérieux.

- **Prenez tout le temps qu'il vous faut** pour parvenir à une décision qui vous convient. Il n'est pas nécessaire de prendre en quelques minutes une décision concernant les traitements oncologiques adjuvants. Vous pouvez prendre le temps d'y réfléchir afin de prendre sereinement la bonne décision. Discutez avec votre médecin d'un délai raisonnable.
- Posez-vous la question suivante: «**De quoi aurais-je éventuellement encore besoin** pour prendre la bonne décision?»
- Afin de vous assister dans le cadre de ces processus décisionnels médicaux délicats, un questionnaire à remplir soi-même figure en annexe pour vous aider à clarifier les questions et les préoccupations que vous pourriez avoir.

Comment atténuer les effets secondaires liés au traitement adjuvant du cancer du sein ?

Dans les paragraphes qui suivent, nous souhaitons vous fournir des informations de base dont vous devriez discuter avec votre médecin traitant; les médecins spécialisés en oncologie, en gynécologie, en oncologie gynécologique et en psychiatrie ont une expérience particulièrement vaste dans ce domaine.

Il peut sembler surprenant de suggérer de consulter un spécialiste en psychiatrie. Mais le fait est que les psychiatres disposent d'informations sur la manière de traiter très efficacement les troubles du climatère, tels que bouffées de chaleur et troubles du sommeil, sans avoir recours aux hormones; faites-vous aider par les spécialistes qui en savent le plus à ce sujet.

Sécheresse de la muqueuse vaginale, manque de désir sexuel:

- Ovules vaginaux exempts d'œstrogènes, gel lubrifiant ou vaseline lors des rapports sexuels
- Crèmes ou ovules vaginaux contenant des œstrogènes à utiliser localement une à deux fois par semaine en cas d'effet insuffisant des crèmes ou gels exempts d'hormones et en cas de persistance de troubles sévères

Troubles du sommeil:

- Antidépresseurs à action hypnotique; mélatonine
- Phytothérapies à base d'extraits de valériane, de houblon, de mélisse ou de passiflore
- Les isoflavonoïdes de soja peuvent être utilisés en cas de troubles du sommeil et localement en cas de sécheresse de la muqueuse vaginale. Les produits à base de soja n'affectent ni l'équilibre hormonal, ni le taux de récurrences, ni la survie globale chez les personnes atteintes de cancer du sein. Des études récentes suggèrent plutôt un effet positif.

Brustkrebs: Patientenratgeber zu den AGO-Empfehlungen 2021 von Kommission Mamma der AGO e.V., D

- La médecine complémentaire et/ou la médecine traditionnelle chinoise (MTC) peuvent offrir d'autres mesures de soutien.
- Bain d'huiles essentielles
- Yoga, training autogène, exercices de relaxation

Bouffées de chaleur, dépressions:

- Certains médicaments psychotropes peuvent aussi être prescrits pour le traitement non hormonal des troubles sévères liés à la ménopause. Tous les médicaments de ce groupe de substances ne sont cependant pas adéquats dans cette indication, parce que certains d'entre eux peuvent réduire l'efficacité du traitement antihormonal.

Brustkrebs: Patientenratgeber zu den AGO-Empfehlungen 2021 von Kommission Mamma der AGO e.V., D

- L'acupuncture peut constituer une alternative efficace aux traitements sous forme de comprimés en particulier contre les troubles du climatère et elle mérite d'être essayée en cas de bouffées de chaleur et d'accès de sudation intenses.
- Bains Kneipp
- Yoga

Dégradation de la substance osseuse (ostéoporose):

- Les bisphosphonates, administrés une fois par jour ou une fois par semaine, en association avec des comprimés de calcium et de vitamine D, inhibent la progression ultérieure de la perte de masse osseuse. Il est également important de pratiquer une activité physique régulière!
- Il existe désormais aussi un traitement à base d'anticorps, qui doit être administré tous les six mois et qui améliore durablement la stabilité des os.

Tous les types de sport et d'activité physique favorisent la circulation sanguine (y compris au niveau génital), réduisent la perte de masse osseuse et diminuent surtout la probabilité de récurrence ou de progression du cancer du sein!

Activité physique :

- N'en faites pas trop à la fois, car l'exercice physique qui fait suite à un cancer du sein doit suivre un programme à long terme.
- Profitez de la possibilité qui vous est offerte de participer à une réadaptation oncologique afin de commencer à faire de l'exercice physique ou à pratiquer un sport en étant encadrée par un spécialiste.

Thérapie de groupe psycho-oncologique, consultation de couple et de sexologie, et psychothérapie :

- Peuvent être très utiles en guise de complément. Des psycho-oncologues spécialement formés sont présents dans toutes les grandes cliniques d'oncologie, dans les centres de consultation en cas de cancer et dans les centres de réadaptation oncologique.

Nos ressources tirées du passé

De nombreux couples dont la sexualité a été interrompue par le cancer du sein s'attendent à ce que

la sexualité redevienne comme avant la maladie au bout d'un certain temps. Cela n'est toutefois pas toujours possible : beaucoup de couples développent au fil des années une routine sexuelle souvent caractérisée uniquement par quelques actes sexuels peu nombreux, qui, souvent par manque de temps ou parce que d'autres choses occupent une place plus importante, ne sont pas précédés de préliminaires ni suivis de gestes d'affection.

Pour beaucoup de femmes qui ont eu un cancer du sein, ces « variantes raccourcies » sont une trop grande sollicitation : la pénétration (trop rapide) peut s'avérer désagréable dans la mesure où ce même corps vient de devoir supporter des traitements nécessaires mais aussi incommodes, auxquels il n'était pas possible de s'opposer sans compromettre sa propre santé ; désormais, le moindre excès et la moindre action effectuée trop rapidement est source d'un stress physique et psychique considérable.

Souvenez-vous des choses que vous avez probablement déjà vécues au sein de votre couple, avant que la routine ne s'installe : toutes les formes de tendresse qui excitent, suscitent le désir et préparent le/la partenaire à ce qui vient après. Qu'est-ce qui fonctionnait bien auparavant et n'a plus marché à un certain moment, mais qui pourrait à nouveau s'avérer utile à présent ? Souvenez-vous de tout ce qui vous a plu et vous a fait du bien sur le plan sexuel, ce qui vous a excitée ou a éveillé votre désir, même si vous ne l'avez plus fait depuis longtemps, voire encore jamais fait. Peut-être est-ce précisément ce qui fonctionnerait maintenant, face aux exigences du moment. Il faut parfois des stimuli plus intenses car la capacité d'excitation a été altérée par les changements hormonaux ; parfois il faut aussi s'« autoriser » à soi-même de s'abandonner à nouveau à l'érotisme après toutes les blessures et toutes les difficultés liées au traitement, et d'autres fois encore, il faut du courage pour se laisser malgré tout aller consciemment au désir et à la passion, en dépit des changements subis par le corps. Il peut être utile de se réapproprier les gestes déjà expérimentés

par le passé, en les complétant par de nouveaux gestes, afin de trouver le moyen de redémarrer (ensemble) le processus de la sexualité.

Considérez-vous tous les deux comme des explorateurs et faites comprendre à votre partenaire ce qui vous plaît, mais aussi les mots et les actes qui vous font vous sentir bien. Donnez par ailleurs à votre partenaire des signaux clairs lorsque la situation vous comble ainsi.

Cela peut ne pas fonctionner tout de suite, cela peut prendre du temps et peut nécessiter plusieurs tentatives ; tout ne doit pas être parfait : l'important est que vous redonniez à la sexualité une place déterminante dans votre vie (de couple), si c'est là ce que vous désirez.



Chapitre 4

Cancer du sein métastatique et sexualité

Métastases et sexualité

Lorsque des métastases apparaissent, l'objectif du traitement change: il ne s'agit plus de viser la guérison, mais d'enrayer la croissance des métastases aussi longtemps que possible afin de préserver la qualité de vie dans les meilleures conditions possibles.

La découverte au cours des dernières années de nouveaux groupes de médicaments pour le traitement du cancer du sein (métastatique) a permis de prolonger considérablement la durée de vie des femmes présentant des métastases. Les répercussions de ces découvertes sur la sexualité et les relations de couple rendent nécessaires le renouvellement et l'adaptation des concepts relatifs à la sexualité du couple.

Nous vous encourageons à remplir votre existence aussi longtemps que possible avec des choses agréables. Une dépression rend souvent difficile l'appréciation des choses qui valent encore la peine d'être vécues; un antidépresseur peut s'avérer d'une grande aide pour améliorer l'humeur et ainsi élargir

à nouveau votre rayon d'action dans la vie. Chez de nombreuses personnes, un traitement antidépresseur atténue aussi le poids de la douleur, car l'anxiété et la dépression augmentent la sensibilité à la douleur. Des médicaments tels que les patchs antalgiques et d'autres médicaments, contenant des opiacés, permettent de contrôler très efficacement les douleurs chroniques, mais ils peuvent aussi considérablement altérer la possibilité d'éprouver du plaisir. Votre médecin traitant pourra vous aider à trouver la solution qui vous convient.

Comme pour tout vient le moment de dire adieu: vous avez peut-être renoncé il y a des années déjà à une certaine activité sportive ou arrêté d'assister à certains événements musicaux. De la même façon, il se peut que vous ressentiez le besoin de mettre votre activité sexuelle de côté. Vous êtes seule à pouvoir décider du moment opportun.

Vous devez cependant être consciente de certaines choses:

- Le fait d'avoir des relations sexuelles **ne détériore en rien votre espérance de vie!**
- En présence de métastases osseuses, il est important, pour préserver votre qualité de vie, de veiller à la stabilité de votre appareil locomoteur. La **position que vous adoptez pour vos relations sexuelles** joue à cet égard un rôle très important. Demandez conseil à votre médecin à ce propos: ce sujet doit impérativement être abordé en détail afin que vous soyez sûre de ne pas vous exposer à d'autres risques.
- Les métastases dans le foie peuvent donner lieu à des **douleurs à la pression**, si bien qu'il est possible d'adopter une position latérale pour vos rapports sexuels, si vous le souhaitez. Il vous sera peut-être aussi plus agréable de vous satisfaire l'un l'autre avec vos mains ou avec la bouche afin d'éviter des positions inconfortables.
- Ne pensez pas que vous n'êtes attrayante pour votre partenaire que si vous correspondez **aux canons habituels de la beauté** de la femme

jeune et en bonne santé. Pour la plupart des partenaires, il s'agit surtout d'être avec celle qu'ils aiment, et ce, depuis des années.

«Jusqu'à ce que la mort nous sépare» – Sexualité, relation de couple, maladie et décès

Les concepts thérapeutiques ayant fait leurs preuves dans le cadre du traitement du cancer du sein au stade avancé ont introduit de nouveaux problèmes sur le plan de la sexualité: ils prolongent la survie, mais ont des répercussions sur le désir sexuel (libido), l'excitabilité et la capacité à parvenir à l'orgasme. C'est tout particulièrement le cas avec les traitements antihormonaux, qui sont prescrits pendant une période de cinq à dix ans et qui induisent une ménopause précoce chez la femme, en particulier s'ils sont associés avec des thérapies ciblées. Les femmes atteintes d'un cancer du sein à un stade avancé, présentant éventuellement des métastases multiples et recevant un traitement pratiquement ininterrompu, se distancient souvent progressivement de leur désir sexuel, mais pas de leur besoin de proximité, d'intimité et de tendresse.

Leurs partenaires, qui sont en bonne santé, ne savent alors pas toujours comment gérer cette situation.

Dans bon nombre de couples, cette incertitude transforme souvent la sexualité en un tabou associé à de la honte et à des sentiments de culpabilité. Il n'est alors pas rare que le sexe soit vécu en cachette, à l'écart de la partenaire malade, par crainte de la blesser. Nous conseillons là aussi de discuter ouvertement, en abordant par exemple les sujets suivants :

- Comment le/la partenaire pourrait-il/elle assouvir ses besoins sexuels sans présenter de sentiments de culpabilité ni de conflits de loyauté ?
- La masturbation est-elle acceptable ?
- Le sexe avec une prostituée est-il une option ?
- Le sexe peut-il se faire sur Internet ?
- Est-il possible d'avoir des relations avec d'autres personnes, tout en préservant l'intimité et la loyauté ?

Même s'il est difficile d'en parler, il est préférable pour les deux partenaires de trouver un accord plutôt que de se faire surprendre ou d'être humiliés et de devoir vivre avec des sentiments de culpabilité.

Les décisions quant à la manière de vivre sa sexualité regardent exclusivement le couple ; les enfants, même s'ils sont adultes, et les autres proches n'ont ici pas voix au chapitre !

Les options thérapeutiques efficaces disponibles dans le cadre du traitement des stades métastatiques du cancer du sein permettent aux femmes touchées de vivre de plus en plus longtemps, en dépit des métastases. Toutefois, une thérapie oncologique en continu pendant des années peut s'avérer très pénible. Les contrôles réguliers et étroits, dans le cadre desquels la non-progression des métastases est déjà considérée par les médecins comme un succès et les détériorations minimales comme acceptables, conditionnent la vie. Un lent déclin des forces et la confrontation incessante avec les détériorations de la santé, petites mais inconfortables, rendent la vie quotidienne pénible et fatigante. Les moments d'insouciance et de joie de vivre ne sont souvent possibles que durant de brefs instants. Et après des années de traitements éprouvants, aussi bien sur le plan physique que



« Parfois, je ne sais même plus ce qui m'attire dans le sexe. Pour le redécouvrir, je dois me concentrer bien plus sur mes besoins qu'autrefois. »

psychique, la qualité de vie finit malgré tout par s'amenuiser au fil de la progression de la maladie, malgré tous les efforts médicaux. Chaque changement fait peur, demande des forces et fait revenir au premier plan la prise de conscience de pouvoir mourir avant les autres femmes de la même génération. L'incertitude au sujet du temps où il est encore possible d'avancer et du moment où tout cela prendra fin est un immense fardeau pour les femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique à un stade très avancé et pour leurs partenaires. Savoir que la vie des personnes proches sera impactée par cette maladie en progression pendant des années et ne pas pouvoir offrir à ses propres enfants et à son/sa partenaire une vie pleine d'insouciance est, pour beaucoup de femmes, un crève-cœur vécu en dépit du bon sens comme une « faute ».

Vivre des années durant avec un cancer du sein métastatique constitue un énorme effort physique et psychique, malgré les meilleurs traitements oncologiques, aussi bien pour les femmes touchées que pour leurs partenaires et leurs proches.

La conscience de la maladie et de sa (lente) progression, mais aussi la nécessité de mettre régulièrement de côté cette conscience afin de pouvoir vivre une existence aussi normale que possible et d'en profiter au maximum, est un processus psychologique épuisant. L'expérience sans cesse répétée de la brièveté de ces phases de « distraction », interrompues par de (mauvaises) nouvelles et de nouveaux impératifs médicaux qui imposent de nouvelles confrontations et de nouvelles contraintes sur le plan de la santé, revient à un travail de forçat du point de vue psychologique. Et pas seulement pour les personnes touchées, mais aussi pour leurs partenaires.

Ceux-ci suivent un processus parallèle : observer durant des années le déclin de la santé d'un être cher et subir régulièrement à ses côtés les mauvaises nouvelles, les phases d'espoir et de désespoir entame les forces et peut rendre le/la partenaire de plus en plus triste et l'entraîner dans le désespoir. Il faut par ailleurs compenser de plus en plus de déficits dans la vie quotidienne et assumer de nouvelles tâches ; de nombreux partenaires se voient

contraints de mettre de côté leurs propres besoins, souhaits et projets. Vivre des années durant avec ces contraintes quotidiennes et la conscience de l'approche inévitable d'une mort prématurée (au vu de l'état actuel des connaissances en termes de possibilités de traitements oncologiques) est si difficile pour bon nombre de partenaires qu'ils/elles se mettent à fuir les moments d'intimité et de proximité car ils ne peuvent pour ainsi dire plus les supporter.

Ce processus se déroule sur des années et constitue souvent un tabou, surtout quand il touche au domaine de la sexualité. Il peut alors arriver que des couples qui, de l'extérieur, semblent être en parfaite harmonie, soient malheureux en leur for intérieur, car leur image intérieure du couple « C'est ce que NOUS sommes, c'est ce qui NOUS définit, c'est ce qui NOUS rend uniques L'UN/E pour L'AUTRE » a été progressivement altérée par des années de contraintes au quotidien liées à la maladie. L'abandon unilatéral et sans explications de la sexualité et l'impossibilité de recréer cette proximité et cette

intimité particulières sous une autre forme en raison de la peur panique de la proximité intime et de la perte inévitable de l'être cher sont des réactions fréquentes. Celles-ci peuvent peser fortement sur les relations des couples condamnés à vivre pendant des années avec un cancer du sein métastatique.



Comment pourriez-vous faire, en tant que couple, pour affronter simultanément deux des plus grands tabous de notre société, à savoir la sexualité et la mort ?

Voici deux réflexions à ce sujet dont vous pourrez peut-être tirer quelque chose d'utile dans le cadre de votre situation.

« Je sais que je devrai tôt ou tard te laisser partir et cela me fait terriblement peur. Je ne sais pas comment je vais pouvoir y survivre. J'ai très peur de vivre des moments très intimes avec toi : penser à la mort m'est encore plus difficile et me fait encore plus mal. Cette douleur est si intense que l'érotisme et le désir me font également peur. Je ne veux plus souffrir ni ressentir de la douleur et de la peur. »

« Quel que soit le temps qu'il nous reste à vivre, ne laissons pas la mort avoir l'emprise sur notre vie. Oui, il sera très difficile de prendre congé de la vie et de faire ses adieux à l'être aimé. Mais avant la mort, il y a encore la vie avec toutes les occasions de bonheur qu'elle peut encore nous réserver – cela n'augmentera pas la douleur de l'après, mais accentuera les regrets de ne pas avoir vécu la vie aussi intensément que possible. Oui, cela sera très difficile pour nous deux, mais affrontons cela ensemble. Tes sentiments sont tout aussi importants que les miens. Essayons d'être courageux. »



Chapitre 5

Informations, conseils et aide

Ligue suisse contre le cancer

Effingerstrasse 40
3001 Berne
Ligne Infocancer:
0800 11 88 11
Du lundi au vendredi: de 9 h à 19 h
E-mail: helpline@liguecancer.ch

Chat

Cancerline
Du lundi au vendredi: de 11 h à 16 h

Forum

www.forumcancer.ch

Skype

krebstelefon.ch
Du lundi au vendredi: de 11 h à 16 h
www.liguecancer.ch

Brochure de la Ligue suisse contre le cancer intitulée
« Cancer et sexualité au féminin »



<https://boutique.liguecancer.ch>

Brochure de la Ligue suisse contre le cancer intitulée
« Cancer et sexualité au masculin »



<https://boutique.liguecancer.ch>

Hôpitaux et centres du sein

Nous vous invitons à demander directement dans ces structures quelles sont les options de soutien adaptées à votre cas. Une liste des centres du sein certifiés en Suisse est disponible sur le site suivant



<https://liguecancer.ch>

Europa Donna Suisse

3000 Berne
E-mail: info@europadonna.ch
www.europadonna.ch

Forum du sein

Association Forum du sein
Riedweg 3
3012 Berne
www.brustforum.ch/fr-CH/le-forum-du-sein-c-est

ESCA English Speaking Cancer Association

Château du Grand-Saconnex
Chemin Auguste-Vilbert 14
1218 Le Grand-Saconnex
E-mail: support@cancersupport.ch
www.cancersupport.ch

Fondation Patientenkompetenz (allemand)

c/o Schnell Treuhand AG
Goethestrasse 21
Case postale 222
8712 Stäfa
E-mail: info@patientenkompetenz.ch
www.patientenkompetenz.ch

Santé sexuelle

SANTÉ SEXUELLE SUISSE

Marktgasse 36

3011 Berne

E-mail: info@sante-sexuelle.ch

Répertoire des centres de santé sexuelle

www.sante-sexuelle.ch/centres-de-conseil

Zentrum für interdisziplinäre Sexologie und Medizin ZiSMed

Centre interdisciplinaire de sexologie et de médecine

Minervastrasse 99

8032 Zurich

E-mail: info@zismed.ch

www.zismed.ch/fr/

Autres adresses

Fédération suisse des psychologues (répertoire d'adresses et des spécialités) www.psychologie.ch/fr

Recherche suisse contre le cancer

www.recherche-cancer.ch

Cours pour personnes concernées et leurs proches



<https://boutique.liguecancer.ch>

Brochure de la Ligue suisse sur le cancer intitulée «Soigner son apparence durant et après la thérapie»



<https://boutique.liguecancer.ch>

look good feel better (ateliers beauté pour les personnes atteintes de cancer) www.lgfb.ch/fr/

Pink Ribbon Schweiz www.pink-ribbon.ch (allemand)

Société suisse de gynécologie et d'obstétrique (avec répertoire d'adresses des médecins) www.sggg.ch/fr/

Société suisse de chirurgie plastique, reconstructive et esthétique, avec une liste d'adresses des chirurgiens plasticiens par cantons www.plasticsurgery.ch/fr/

Société suisse de psychiatrie et de psychothérapie (répertoire d'adresses) www.psychiatrie.ch/fr/

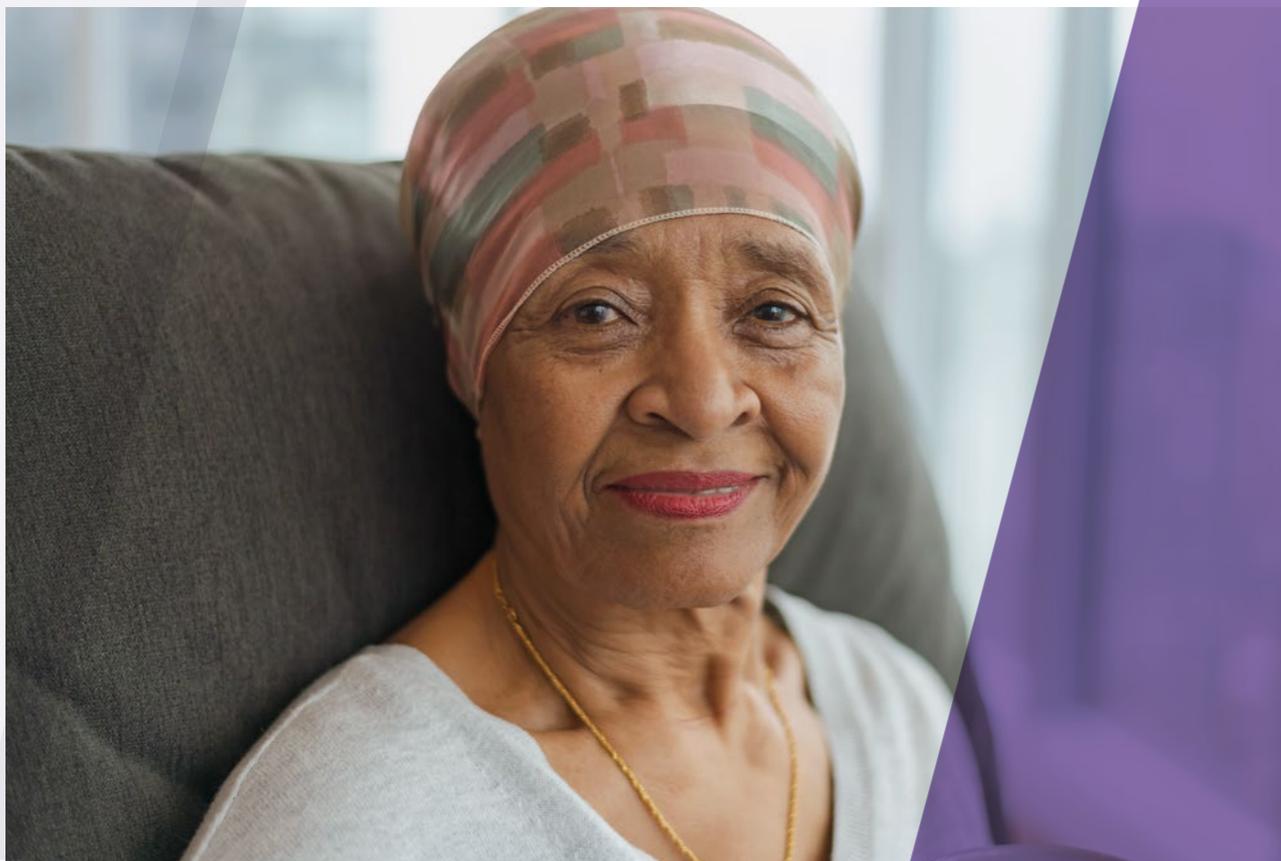
Société suisse de sexologie (répertoire des sexothérapeutes reconnus) www.swissexology.com

Société suisse de phytothérapie médicale (répertoire des pharmacies spécialisées dans la phytothérapie) www.smgp-sspm.ch

Info-Entraide Suisse



<https://www.infoentraidesuisse.ch>



Annexe

Guide personnel d'aide à la décision (Ottawa)

Pour les personnes confrontées à des décisions difficiles touchant à leur santé ou leur situation sociale. Ce guide les accompagne dans le cadre d'un processus en quatre étapes :

- 1 Définissez la décision que vous devez prendre**
- 2 Identifiez les conditions qui entourent votre processus décisionnel**
- 3 Définissez plus précisément vos besoins**
- 4 Planifiez les étapes suivantes**

1 Définissez la décision que vous devez prendre

Quelle décision devez-vous prendre?

Pour quelle raison devez-vous prendre cette décision?

Dans quel délai devez-vous prendre votre décision?

Où en êtes-vous dans ce processus décisionnel? Je n'ai pas encore réfléchi aux possibles alternatives J'ai presque pris ma décision Je suis en train de réfléchir aux possibles alternatives J'ai déjà pris ma décision

Penchez-vous déjà pour l'une des alternatives en particulier?

2 Définissez la décision que vous devez prendre

| | |
|-----------------------------------|--|
| Soutien | Avez-vous obtenu suffisamment de soutien et de conseils de la part d'autrui pour prendre votre décision? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |
| | Prenez-vous votre décision sans subir de pressions d'autrui? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |
| Informations/Connaissances | Connaissez-vous les alternatives à votre disposition? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |
| | Connaissez-vous les avantages et les risques liés à chacune de ces alternatives? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |
| Évaluation | Savez-vous quels sont les avantages et les risques les plus importants pour vous? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |
| Certitude | Savez-vous avec certitude quelle est la meilleure alternative pour vous? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |

Les personnes répondant par non à une ou plusieurs de ces questions ont davantage tendance à reporter leur décision à plus tard, à changer d'avis, à regretter leur décision ou à rejeter la faute sur autrui si le résultat qui découle de l'alternative choisie est négatif.

Il est par conséquent important que vous voyiez aussi les sections **3** et **4**, qui sont consacrées à vos moyens de soutien dans le cadre de votre processus décisionnel.

3 Définissez plus précisément vos besoins – SOUTIEN

| | Nom | Nom | Nom |
|---|---|---|---|
| Qui d'autre est impliqué? | | | |
| À quelle alternative cette personne donne-t-elle sa préférence? | | | |
| Cette personne exerce-t-elle une pression sur vous? | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |
| De quelle façon cette personne peut-elle vous apporter son soutien? | Je souhaiterais prendre cette décision avec | | |
| Quel rôle aimeriez-vous avoir dans le cadre de cette décision? | Je préférerais prendre cette décision toute seule après avoir pris connaissance de l'opinion de | | |
| | Je souhaiterais que quelqu'un d'autre prenne la décision à ma place. Qui? | | |

Traduction de l'Ottawa Personal Decision Guide © 2006 O'Connor, Jacobsen, Stacey, University of Ottawa, Copyright : Ottawa Health Research Institute, Canada, <http://decisionaid.ohri.ca/decguide.html>

Informations/Connaissances

Inscrivez dans le tableau d'évaluation ci-dessous toutes les alternatives ainsi que les principaux avantages et risques qui y sont associés, dont vous avez connaissance. Soulignez les avantages et les risques que vous pensez être les plus probables.

Évaluation

Attribuez un certain nombre d'étoiles (☆) correspondant à l'importance que vous accordez à chacun de

ces avantages et de ces risques. 5 étoiles indiquent que vous le trouvez «très important». Aucune étoile indique que vous n'y attachez «aucune importance».

Certitude

Marquez d'une croix les alternatives présentant les avantages que vous estimez être les plus importants et les plus probables. Évitez les alternatives comportant des risques qui doivent absolument être évités.

| | Avantages Raisons d'opter pour cette alternative | Quelle importance lui accordez-vous? | Risques Raisons de ne pas opter pour cette alternative | Quelle importance lui accordez-vous? |
|----------------|--|--------------------------------------|--|--------------------------------------|
| Alternative #1 | | ☆☆☆☆☆ | | ☆☆☆☆☆ |
| Alternative #2 | | ☆☆☆☆☆ | | ☆☆☆☆☆ |
| Alternative #3 | | ☆☆☆☆☆ | | ☆☆☆☆☆ |

4 Définissez la décision que vous devez prendre

| Facteurs rendant la décision difficile | Options que vous êtes prête à tester |
|--|---|
| SOUTIEN Vous avez le sentiment de ne pas avoir assez de soutien | Parlez de toutes les alternatives avec une personne de confiance (par ex. un médecin, un conseiller, un membre de votre famille, un/e ami/e) Déterminez le type de soutien susceptible de vous aider à prendre votre décision (par ex. soutien financier, transport, garde des enfants) |
| Vous subissez la pression des autres qui vous poussent à choisir une alternative donnée | Concentrez-vous sur les avis des personnes qui sont les plus importantes pour vous. Discutez avec d'autres de ce guide d'aide à la décision. Proposez à d'autres de remplir le questionnaire figurant dans ce guide. Découvrez ainsi les points sur lesquels vous vous accordez. S'il y a des points sur lesquels vous avez des avis divergents, cherchez à obtenir des informations plus précises à ce sujet. Si vous ne partagez pas le même avis à propos de ce qui importe le plus, respectez l'avis de l'autre personne. Écoutez-vous à tour de rôle et prenez un temps de réflexion pour comprendre ce qui a le plus d'importance à vos yeux et à ceux de l'autre personne. Cherchez une personne neutre qui puisse vous aider, vous et les autres personnes impliquées. |

4 Définissez la décision que vous devez prendre

| Facteurs rendant la décision difficile | Options que vous êtes prête à tester |
|---|--|
| INFORMATIONS/ CONNAISSANCES Vous avez le sentiment de ne pas avoir suffisamment d'informations au sujet des faits | Essayez de découvrir quelle est la probabilité que les différents avantages et risques se concrétisent. Notez toutes vos questions ainsi que les endroits où vous pourriez trouver des réponses (par ex. bibliothèque, médecins, conseillers). |
| ÉVALUATION Vous N'êtes PAS certaine de savoir quels sont les avantages et les risques les plus importants pour vous | Examinez encore une fois le nombre d'étoiles que vous avez attribuées à ces avantages et à ces risques afin d'identifier ceux qui sont les plus importants pour vous. Parlez avec des personnes qui savent ce que signifie d'expérimenter les avantages et les risques dont il est question. Parlez à d'autres personnes qui ont déjà dû prendre une décision de ce genre. Lisez des histoires/ des rapports consacrés à ce qui a été considéré comme essentiel par d'autres. Discutez avec d'autres sur ce qui vous paraît essentiel. |
| Autres facteurs rendant la prise de décision DIFFICILE | Listez ici tout ce dont vous avez encore besoin: |



Pfizer AG
Schärenmoosstrasse 99
8052 Zürich
www.pfizer.ch
PP-UNP-CHE-0325 Août 2022

