

ET LA SEXUALITÉ DANS TOUT ÇA ?



Ressources et Vous

“ Vous souffrez d’un cancer du sein métastatique et il se peut que vous ressentiez des difficultés dans l’acceptation des modifications subies par votre corps. Les répercussions de la maladie peuvent également entraîner des difficultés d’ordre sexuel dans votre couple. Cela vous préoccupe de façon légitime et vous avez beaucoup de questions que vous n’osez poser ou que vous ne savez pas à qui poser. Les réponses apportées dans ce livret sont d’ordre général, mais elles pourront vous donner quelques pistes à vous ou à votre partenaire. N’hésitez pas à demander de l’aide à tout moment de votre parcours de soins et à poser vos questions à vos soignants. Parlez-en également avec la personne avec qui vous vous sentez le mieux. Et n’oubliez pas, la santé sexuelle fait partie de votre santé ! ”

Docteur Laurence Vanlemmens,
oncologue médicale, Centre Oscar Lambret, Lille.

Nos experts* **Catherine Adler Tal, onco-psychologue et onco-sexologue, vice-présidente de l’Association Étincelle Île-de-France et le Docteur Daniel Habold, médecin en onco-sexologie, Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS)** croisent ici leurs regards pour apporter des réponses aux problèmes relatifs à la sexualité auxquels vous (ou votre partenaire) pouvez être confrontés.

N’hésitez pas à le lire seule ou à deux !

*Les propos tenus par Catherine Adler-Tal et le Docteur Daniel Habold, le sont en leur qualité d’expert du domaine. Pour tout conseil à titre individuel, il est recommandé de s’adresser à un professionnel. Pour simplifier la lecture, le partenaire est traité ici sous un genre masculin, mais ce livret s’adresse à toutes les femmes, quelque soit sa préférence sexuelle.

Sommaire

1. Moi p. 4
2. Mes douleurs p. 11
3. Mon désir p. 15
4. Nous p. 18
5. L’autre p. 21

1. Moi

“Je ne veux pas lui montrer ma cicatrice.”

Catherine Adler Tal : Même si la mastectomie est à distance et donc, la cicatrice ancienne, la rechute peut raviver le premier traumatisme, l'ancienne plaie physique certes, mais aussi psychologique... Posez-vous cette première question : “Puis-je moi-même la regarder?”. Dans un premier temps, il est important de s'accepter soi-même.

Le temps de la maladie n'est pas le même pour tout le monde. Il faut respecter le rythme de chacun et en premier lieu le sien. Il est nécessaire d'intégrer psychiquement ce corps modifié, agressé, avant de se sentir prête. Une fois que vous commencerez à l'accepter, vous pourrez accepter le regard de l'autre. S'approprier soi-même, apprivoiser son partenaire et se laisser apprivoiser par lui, prend du temps...

Daniel Habold : Posez-vous aussi les questions suivantes : “Comment gérer une cicatrice qui me semble disgracieuse et qui en référera toujours à la maladie?”, “Qu'en pense mon partenaire?”, “Suis-je sûre que ça le gêne tant?”, “Comment aborder une relation intime après ce changement?”, “Comment va-t-il réagir?”, “A-t-il aussi peur que moi?”.

Amenez-le à vous faire des massages d'autres zones de votre corps (épaules, ventre, jambes...) et, dans un deuxième temps, guidez-le pour qu'il découvre doucement et délicatement la région du thorax. Vous pouvez également choisir des petits hauts qui vous protègent ou privilégier les positions où votre partenaire vous étreint de dos pour vous permettre de ré-approprier les contacts.



“Je ne veux pas me montrer sans cheveux.”

Catherine A.T. : Certains hommes ne le supporteront pas mais pour d'autres, ce ne sera pas important. Il faut savoir si c'est insupportable pour vous ou si vous avez simplement peur de son regard. Il ne faut pas penser à la place de l'autre et projeter sur lui son propre ressenti. L'important est de respecter votre choix et le sien. Encore une fois, essayez d'en parler ensemble, de communiquer.

Daniel H. : Pourquoi pas ? C'est d'abord votre regard sur vous-même qui est important. Si vous ne voulez pas qu'il vous voit sans cheveux, vous avez parfaitement ce droit. L'esthéticienne des soins de support d'oncologie saura vous conseiller pour porter perruques ou turbans qui vous mettront en valeur.



Bon à savoir...

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le livret “Rester femme” du coffret Ressources & Vous 1



Astuce !

Vous pouvez aussi les choisir avec votre partenaire ou en prenant conseil auprès d'une amie.

“Je ne veux pas me montrer sans prothèse.”

Catherine A.T. : C'est votre droit. Mais si votre partenaire le souhaite de son côté, il faut échanger afin de trouver un compromis. Il faut prendre conscience que la féminité ne se limite pas aux seins. La féminité est un tout. C'est une manière d'être, de s'exprimer, de marcher, le charme, la grâce d'un sourire... Une partie vous a été enlevée, jouez avec le reste de vos atouts ! (Vos jambes, vos yeux, vos fesses...). Mettez-les en valeur et tentez de découvrir ce qui chez vous lui plaît, ce qui vous plaît à tous les deux.

Daniel H. : Si vous avez envie de ne paraître devant lui qu'avec votre prothèse, c'est que vous avez toujours envie de le séduire, même s'il sait que vous n'avez plus ce sein. Jouez des vêtements sexy qui vous embelliront encore. Soit vous arrivez à accepter votre nouvelle silhouette d'amazone, soit la prothèse peut vous permettre de garder cette féminité liée à la poitrine. Vous pouvez aussi changer d'avis au fil des jours...



Pourquoi pas ?

Certaines femmes se font faire un joli tatouage à la place du sein perdu qui cache et "habille" la cicatrice. Prenez conseil auprès de votre médecin afin de vérifier qu'il n'y ait aucune contre-indication dans votre cas.



Astuce !

Gardez votre soutien-gorge, un joli caraco, une nuisette qui cacheront votre prothèse pendant les rapports.

“Je ne me sens plus femme, je ne suis plus désirable.”

Catherine A.T. : Une des choses difficiles, violentes à vivre pour vous est la brutalité de ce changement. Nous changeons tous avec le temps, cela se fait souvent de façon insidieuse sans qu'on y pense vraiment. Dans le cas d'un cancer, le changement est brutal, rapide. Le temps de la maladie n'est pas le temps objectif. Vous avez l'impression de ne plus être désirable ? Il vous faut du temps. Seul le temps permettra d'approprier cette souffrance. Il va vous aider à vous réapproprier ce nouveau corps, à vous réconcilier avec lui, à apprendre à vivre ensemble et à vous aimer ; vous serez de nouveau désirable d'abord à vos yeux et donc aux yeux des autres.



Daniel H. : Comme le dit Catherine Adler Tal, heureusement que votre féminité ne se réduit pas à votre paire de seins ! Avec les années, le corps change pour nous tous (grossesses, cicatrices, modifications de poids, de musculature et d'élasticité avec l'âge). Le charme, le sourire, la voix, vos pensées et savoirs, ainsi que l'attachement et la complicité restent vos meilleurs atouts, le reste n'est qu'enveloppe corporelle. Le changement brutal est toujours difficile à accepter, pourtant les autres vous reconnaissent toujours et vous acceptent telle que vous êtes. La maladie et les traitements vous ont atteint pour un temps dans votre apparence physique, votre énergie, votre sexualité. Il est légitime que vous doutiez de vous. Utilisez tous les moyens à votre disposition pour restaurer l'image de vous-même (soins esthétiques, activité physique, relaxation, ateliers d'écriture, frifes...). Faites-vous quelques plaisirs. Votre regard sur vous-même changera doucement et la confiance reviendra.

“*Je ne m'aime plus, comment peut-il encore m'aimer ?*”

Daniel H. : Vous êtes différente, peut-être diminuée, mais s'il vous dit qu'il vous aime... croyez-le !

Catherine A.T. : Il ne faut pas penser à la place de l'autre. S'il vous aime et vous le prouve, il faut effectivement le croire. Fondamentalement, vous n'avez pas changé, votre partenaire vous aime certainement pour bien d'autres raisons que ce pourquoi vous ne vous aimez plus.

“*Je n'ai plus confiance en moi.*”

Daniel H. : C'est normal, mais il ne faut pas s'arrêter à l'apparence ou à la fatigue, essayez de retrouver des motifs de satisfaction, aussi minimes soient-ils.

Catherine A.T. : En quoi n'avez-vous plus confiance ? Votre séduction, votre charme, votre féminité, votre capacité à plaire, à être aimée ? Votre ennemi, ce n'est ni votre corps ni votre esprit, c'est le cancer !

Un événement vient de vous déstabiliser, tout le reste de votre personnalité n'est pas annihilé pour autant. Appuyez-vous sur vos expériences de vie. Vous y trouverez des moments où vous avez surmonté des difficultés diverses alors que vous aviez craint de ne pas être capable de le faire. Vous avez des forces en vous, des ressources dont vous ne soupçonnez pas l'existence. Vous êtes quelqu'un digne de confiance malgré la maladie, tout ce que vous avez fait et tout ce que vous avez construit auparavant (vos enfants, votre travail, votre famille, vos amis, votre esprit...) fait de vous ce que vous êtes aujourd'hui et doit vous permettre de reprendre confiance.

“*Je ne me reconnais plus, je ne m'accepte pas comme cela.*”

Catherine A.T. : S'accepter, c'est accepter la perte et/ou faire le deuil de son image corporelle antérieure afin d'investir "autre chose". Chacune doit trouver son "autre chose".

Daniel H. : À travers le changement de votre apparence vous vivez une période déstabilisante. Vos réactions vous surprennent même, soyez bienveillante avec vous-même. Tentez de reconstruire une image qui vous satisfait. Pourquoi ne pas en profiter pour vous "relooker" et choisir une apparence qui vous correspond aujourd'hui ?

“*J'ai honte de mon corps / de moi.*”

Daniel H. : Honte d'être malade ? Mais quelle faute avez-vous donc commise ? La vie est faite de bonheurs et d'épreuves, vous avez des ressources dans ce que vous avez été et dans ce que vous voulez encore faire. Faites des projets et partagez-les.

Catherine A.T. : Soyez gentille avec vous-même, avec votre corps. Soyez fière de lui, votre corps se bat avec vous contre la maladie, il prend des coups mais il est votre allié. On a honte de quelque chose que l'on a commis, mais on ne peut pas avoir honte d'être malade, on ne peut pas avoir honte de subir une injustice. Et le cancer est injuste.

“*Je ne suis plus dans la séduction.*”

Daniel H. : Vous avez pourtant encore envie de briller aux yeux de ceux qui vous aiment ou de votre entourage. Votre force et votre volonté sont déjà des éléments de séduction ! L'esthétique n'étant qu'un artifice, paraître digne et séduisante reste un projet quotidien que vous pouvez mettre en œuvre sans trop vous forcer, le regard des autres fera le reste.

Catherine A.T. : Le dire c'est déjà avoir envie de l'être. Reste à forger vos armes ! Le pouvoir de séduction a de multiples facettes, il se loge partout et pas seulement dans le physique. La fragilité même peut être séduisante et vous vous sentez fragile...



“ Si je me fais reconstruire le sein, me sentirais-je mieux dans ma peau ? ”

Daniel H. : La reconstruction chirurgicale est vécue très différemment selon les femmes. Il peut être nécessaire de vous laisser un temps de réflexion afin de comprendre au mieux vos besoins, vos envies. Certaines femmes optent pour la reconstruction pour ne plus avoir à porter de prothèse qui leur rappelle la maladie. Parfois au contraire, d'autres l'abandonnent et ce nouveau corps assumé représente une solution.

Catherine A.T. : Peut-être ou peut-être pas. La reconstruction n'est pas une démarche anodine, et elle est très personnelle. Dans tous les cas, elle est à envisager pour soi et rien que pour soi. En aucun cas pour l'autre, au risque de ne pas en accepter le résultat.



Bon à savoir...

Pour plus d'informations sur la reconstruction, vous pouvez consulter le livret "Rester femme" du coffret Ressources & Vous 1.



À noter...

Consultez votre médecin qui pourra répondre à toutes vos questions concernant la reconstruction.

2. Mes douleurs

“ Depuis que je suis tombée malade, j'ai mal pendant les rapports sexuels, pourquoi ? Y a-t-il des solutions ? ”

Daniel H. : Plusieurs raisons à cela dont la perte de confiance en soi et l'absence de lâcher prise. Autant que possible, essayez de garder la capacité de vous abandonner à l'autre, de vous autoriser l'excitation. Les effets secondaires du cancer et les traitements ont également pu interférer sur la capacité de lubrification vaginale et il existe des moyens thérapeutiques qui peuvent aider à faciliter les rapports sexuels. Les peurs irrationnelles du fait de questionnements restés sans réponse peuvent également trouver des explications auprès de votre gynécologue ou sexologue. Enfin, des douleurs peuvent vous assaillir (par exemple, liées à la tumeur, aux traitements ou aux métastases osseuses). Il existe des moyens pour les soulager tels que des traitements médicamenteux, la relaxation,

la sophrologie, la kinésithérapie, les massages...

Parfois les traitements locaux à base d'oestrogènes sont autorisés s'il n'y a aucune contre-indication. N'hésitez pas à en parler avec votre oncologue ou votre gynécologue.

L'utilisation de lubrifiants tels que des gels ou crèmes, peut être également recommandée par le médecin : souvent ces produits visent à atténuer la sécheresse vaginale et diminuer la douleur lors des rapports sexuels.

Par ailleurs, les caresses, seule ou à deux, et la pratique régulière de rapports pénétrants doux et excitants améliorent l'élasticité, la souplesse, et la vascularisation du vagin.

Bon à savoir...

Il est essentiel d'anticiper lors des traitements pour préserver la perméabilité des tissus vaginaux. Parlez-en à votre équipe soignante ou à l'équipe de soins de support de votre centre pour mettre en place ce qui vous convient.

Catherine A.T. : Plusieurs raisons peuvent expliquer vos douleurs :

🌀 Des raisons psychologiques : peu de disponibilité, une éventuelle culpabilité à être dans le plaisir, stress, angoisse, anxiété, vous ne vous autorisez pas à lâcher prise, vous êtes peut-être tendue... Tous ces paramètres sont des ennemis de la sexualité. Toutes ces tensions peuvent conduire à une douleur. Or, le rapport sexuel doit apporter du plaisir, c'est un moment de partage et de bien-être. En aucun cas il ne doit être douloureux. Pour vous aider, il existe des thérapies corporelles, exercices respiratoires, yoga, relaxation, hypnose, voire une psychothérapie ou une consultation avec un sexologue...



Bon à savoir...

Utiliser des dilateurs ou des sextoys peut vous aider à vous réhabituer à une pénétration progressive.

🌀 Des raisons physiques : douleurs dues aux métastases, sécheresse vaginale due aux traitements ou à une ménopause... Les solutions ont déjà été évoquées en amont : pour les douleurs métastatiques, essayez d'adopter d'autres positions plus confortables pour vous. Il existe également des lubrifiants ou gels. Parlez-en à votre médecin car certains peuvent être contre-indiqués à votre cas.

🌀 Enfin, peut-être votre partenaire est-il un peu impatient, fougueux. L'acte sexuel n'est pas assez préparé (peu ou pas de préliminaire), ou simplement il se peut qu'il y ait un manque de communication entre vous.

Essayez d'en parler ensemble ; peut-être doit-il être plus doux, plus attentif et patient.

Toutefois, sachez qu'une relation sexuelle ne se limite pas à la pénétration. C'est aussi un moment de caresses, de tendresse et de sensualité.

Pendant ces mois où le corps est agressé, vous avez droit à de la douceur et du plaisir avec votre partenaire, quelle qu'en soit sa forme.



Astuce !

Vous pouvez préserver une sexualité en inventant de nouvelles caresses, de nouvelles positions... L'imagination a toute sa place dans une relation épanouie.

“ Depuis ma radiothérapie, mon sein est douloureux. ”

Daniel H. : La radiothérapie peut être à l'origine de la survenue de douleurs. En effet, les rayons traversent des tissus non malades pour atteindre la tumeur. Ils provoquent une inflammation qui se traduit par des sensations d'échauffement ou de brûlure dans la zone irradiée, en particulier à la surface de la peau et au niveau des muqueuses. Parlez-en tôt avec votre radiothérapeute, car toute douleur qui s'installe nécessite un avis médical. L'adaptation des rayons, les techniques non médicamenteuses et les antalgiques peuvent réduire ces douleurs.

Catherine A.T. : Et pendant cette période, expliquez à votre partenaire qu'il faut éviter de toucher la zone douloureuse.

“ Je n'ai plus de sensation au niveau du sein opéré. ”

Catherine A.T. : L'opération coupe des terminaisons nerveuses. Les sensations physiques de plaisir liées au sein ne sont plus les mêmes. Cependant, le sein et les caresses n'en gardent pas moins une sensualité pour le couple. Il y a une période forcément difficile de rejet, le sein devenant un “mauvais objet”, porteur de la maladie, il est l'ennemi. Quand on se le réapproprie et qu'on récupère sa capacité à fantasmer, on peut parfois retrouver des sensations peut-être différentes, mais néanmoins agréables.

“ Je n'ai plus mes règles, cela a-t-il un impact sur ma sexualité ? ”

Daniel H. : L'absence de règles permet d'être plus sereine quant aux indispositions sexuelles. Elle marque cependant une privation hormonale dont les effets indésirables doivent être pris en compte, comme la sécheresse vaginale ou les démangeaisons de la vulve par exemple.

Catherine A.T. : A priori, non, sauf si l'absence de vos règles vous fait vous sentir moins femme. Mais il ne faut pas confondre sexualité et fertilité.

“*J’ai une ménopause, y a-t-il des moyens pour en atténuer les effets?*”

Daniel H. : Oui, aussi bien sur les effets généraux (humeur, bouffées de chaleur) que sur les tissus cibles (peau, vagin); votre gynécologue peut vous conseiller.

Catherine A.T. : On parle beaucoup trop de la ménopause comme d’une étape insurmontable, mais c’est un processus naturel dans la vie d’une femme. Dans le cas d’un cancer, elle peut effectivement arriver plus tôt que prévu. Comme le dit Daniel Habold, nous avons des moyens visant à pallier ces effets désagréables. Parlez-en à votre gynécologue.



Attention !

Attention, certains produits peuvent être contre-indiqués dans votre cas. Ne prenez rien sans en parler préalablement à un médecin.



À noter...

La ménopause n’a jamais empêché une femme de rester femme et d’avoir une libido et du plaisir !

“*Y a-t-il des moyens pour que faire l’amour redevienne naturel?*”

Daniel H. : Conserver des relations intimes, une activité physique associée à une hygiène de vie et une vision positive de la vie, permet à l’individu de garder un potentiel amoureux. La complicité et des projets partagés redonnent alors un sens à la relation.

Catherine A.T. : Garder le contact physique, tactile : baisers, caresses, main dans les cheveux... sont autant de préludes à la sexualité. Comme je le disais plus haut, la sexualité ne se résume pas au coït. Tendresse et sensualité en font partie. Parlez à votre partenaire de ce qu’il aime et dites-lui ce que vous aimez. Évitez les tabous, ne bloquez pas vos fantasmes.

3. Mon désir

“*Je suis fatiguée.*”

Daniel H. : Dans la mesure du possible, gardez une activité physique qui peut améliorer votre état. Il faut expliquer à votre partenaire votre lassitude, votre fatigue.

Catherine A.T. : Si vous êtes fatiguée, votre partenaire doit être en mesure de le comprendre. Il se peut néanmoins qu’il se sente délaissé ou désaimé. Tentez de le rassurer sur l’amour que vous lui portez toujours, expliquez-lui, parlez-lui, dites-lui les solutions que vous voulez trouver avec lui pour aller mieux sexuellement.



Bon à savoir...

Des conseils pour reprendre une activité physique sont à retrouver dans le livre “Bouger et rester active” de votre coffret Ressources & Vous 2.

“*Je n’ai pas la tête à ça, je n’ai plus envie de faire l’amour.*”

Daniel H. : C’est normal, vous avez d’autres priorités, vous ne vous sentez pas disponible. Faire l’amour n’est pas une obligation et avoir une baisse du désir sexuel en cette période est naturel. La libido reviendra peut-être à l’occasion d’un bien-être retrouvé. Si vous éprouvez de la gêne à voir votre partenaire en manque de sexualité, parlez-en avec lui, montrez-lui que vous en êtes consciente. Les traitements et la maladie ont pu avoir temporairement raison de votre désir, vous êtes peut-être aussi un peu déprimée. En parler avec un professionnel peut vous aider.

Catherine A.T. : Il y a une indisponibilité psychique que l’on peut comprendre. Mais dans la mesure du possible, il faut garder un contact physique car il y a un côté valorisant à se sentir désirée. La sexualité est un pied de nez que vous ferez au cancer, en restant du côté de la vie ! Pour quelqu’un dont la féminité est mise à mal, c’est le meilleur moyen de se sentir femme et toujours séduisante.

“*Dois-je me forcer même si je n'ai pas envie?*”

Daniel H. : Si vous le pouvez, tentez de conserver une activité sexuelle car elle peut contribuer à maintenir un lien fort avec votre partenaire et apaiser des tensions pour les deux êtres aimants...

Catherine A.T. : Vous n'avez pas envie de faire l'amour, mais peut-être qu'avec des préliminaires adaptés, le désir se réveillera et que malgré cette baisse de libido, le plaisir sera au rendez-vous ! Si malgré les efforts de votre partenaire, l'envie ne vient toujours pas, ne vous forcez pas, il attendra. N'oubliez pas la sexualité doit être un plaisir, pas une obligation ni une corvée !

Bon à savoir...

D'après l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) "La santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans leur ensemble."



Astuce !

Pourquoi ne pas essayer de (re)déclencher un début d'envie, avec une mise en scène, un bain, des bougies, de la musique relaxante, un massage, un livre ou un film érotique...

“*J'ai honte de mon désir alors que j'ai d'autres préoccupations.*”

Daniel H. : L'intimité et les besoins sexuels sont propres à chacun. Le désir n'est pas nuisible à votre santé et peut vous permettre d'affronter les autres préoccupations dans de meilleures dispositions.

Catherine A.T. : La sexualité fait partie de la vie, ce n'est pas un besoin vital comme manger, boire et respirer, mais cela peut être un besoin physique, psychologique ou affectif... Pourquoi en avoir honte ?

“*Je n'ai plus d'orgasme.*”

Daniel H. : L'orgasme est l'aboutissement de la montée de l'excitation, d'une montée de tension sexuelle et d'un lâcher prise permettant de s'abandonner. Son absence peut être due à une insuffisance de stimulation efficace ou à un blocage. Enfin, des perturbations physiologiques dues à la maladie ou ses traitements peuvent modifier les perceptions (douleurs parasites par exemple).

Catherine A.T. : Comme le dit Daniel Habold, l'orgasme est l'aboutissement éventuel d'une stimulation sexuelle. Cette stimulation peut vous donner du plaisir sans aboutir à un orgasme. Il n'est pas nécessaire d'être dans la performance. Ne vous inquiétez pas, l'orgasme féminin, d'une manière générale, met souvent en scène des paramètres plus compliqués que chez l'homme. Chez la femme, l'aspect psychologique est important. Beaucoup de femmes (non malades) ne vont pas jusqu'à l'orgasme, ce qui ne les empêche pas d'éprouver des sensations agréables. À fortiori, quand on est préoccupée, le lâcher prise est compliqué. Ne vous polarisez pas sur ce point. Encore une fois, il ne s'agit pas d'être

performante mais dans la tendresse et le plaisir. Il est important de pouvoir en parler avec votre partenaire.



Astuce !

N'hésitez pas à consulter seule ou en couple un sexologue.

“*J'ai l'impression qu'il n'a plus envie de moi.*”

Daniel H. : Peut-être ne veut-il pas vous importuner avec ce qui ne serait pas une demande ou une priorité pour vous. Parlez-en avec lui et autorisez-le à vous le dire.

Catherine A.T. : Peut-être a-t-il honte de son envie alors que vous traversez une période difficile. Communiquez, exprimez-lui votre désir. Si malgré vos échanges, la situation n'évolue pas, n'hésitez pas à vous faire aider par un professionnel.

4. Nous

“Il s'éloigne.”

Daniel H. : Il a peut-être peur de la maladie, de vous perdre, de vous heurter... Les hommes réagissent souvent par la fuite et l'évitement. Communiquez, parlez-lui de votre propre peur. Échanger permet souvent de dénouer des sentiments installés dans les non-dits.

Catherine A.T. : Il y a deux aspects. Pourquoi s'éloigne-t-il ? Peut-être parce que vous vous mettez vous-même inconsciemment à distance. L'homme dans ce cas, pense souvent que sa partenaire a peur, qu'elle est fatiguée, il ne veut pas lui faire mal. Il peut aussi s'éloigner de lui-même. Des pensées peuvent le traverser : "Il lui arrive quelque chose de grave, comment puis-je penser à ça ?". Il a peut-être peur de la contagion. Il n'est peut-être pas prêt à affronter un corps qui n'est plus celui qu'il connaissait. Il faut en parler. Le risque est encore de penser à la place de l'autre et de laisser les malentendus s'installer. En échangeant vous pouvez essayer de rétablir une proximité.

“Nous n'en parlons pas ensemble.”

Daniel H. : Si le dialogue est difficile, faites vous aider par les équipes de soins oncologiques de support, par un psychologue ou par un sexologue par exemple.

Catherine A.T. : Il n'est pas toujours facile étrangement de parler de sexualité avec la personne concernée. Cependant, je ne peux que conseiller encore de communiquer, même si les mots sont difficiles. Essayez les gestes, un rapprochement physique... Parfois on ne parle pas car on peut avoir peur de la réponse. On n'est pas habitué dans notre société à en parler. Mais le dire avec des mots simples vous soulagera, vous et votre partenaire.



Astuce !

Si cela vous semble trop compliqué, demandez de l'aide à un tiers qui peut aider à remettre de la communication dans le couple.

“J'ai peur qu'il me quitte si je refuse de faire l'amour.”

Daniel H. : C'est une peur légitime et qui n'est pas propre à la situation cancéreuse.

Catherine A.T. : Refuser de faire l'amour parce qu'on est fatiguée, parce qu'on n'est pas disponible, ni physiquement ni psychiquement est justifié. La solution peut être d'en parler pour essayer d'aménager des rapprochements tactiles (baisers, caresses...) qui puissent être satisfaisants pour les deux.

“Est-ce grave pour notre couple si on ne fait plus l'amour ?”

Daniel H. : Si la sexualité est un pilier fort de votre relation, ce peut être pénalisant pour l'équilibre du couple. Parfois, c'est aussi l'occasion de remplacer l'amour physique par un renforcement affectif et de la tendresse.

Catherine A.T. : L'amour fait partie intégrante de la communication entre deux personnes qui s'aiment. Ne plus faire l'amour, c'est refuser ce pan relationnel. Mais certains couples s'entendent très bien sans sexualité. Il faut juste que les deux soient en accord.

“*J’ai peur de dire à mon amoureux que je ne ressens plus de plaisir.*”

Daniel H. : En ressentez-vous seule ? Souffrez-vous de ne pas en ressentir ? Êtes-vous heureuse de partager ces moments intimes et de lui donner du plaisir ? Ce sont les vraies questions. Si en revanche, il y a eu une modification, n’hésitez pas à lui dire que c’est différent et tentez de trouver à deux comment modifier les choses (décor, caresses, positions).

Catherine A.T. : Il faut lui expliquer que ce n’est pas lui qui est en question mais que votre maladie influe sur votre plaisir. Et comme le dit Daniel Habold, si vous changez vos habitudes et inventez de nouveaux moments à deux ?

“*J’ai peur de dire mon cancer à un nouvel amoureux.*”

Daniel H. : En fait, vous avez peur de le perdre en lui annonçant. Masquer la vérité, c’est tromper sa confiance. Posez-vous la question suivante : avez-vous envie d’une relation de confiance ou d’une simple relation sans lendemain ?

Catherine A.T. : Le cancer est une épreuve difficile de la vie. Quand on a envie de construire quelque chose avec quelqu’un, c’est “pour le meilleur et pour le pire”.

Si on veut établir une relation, elle doit s’établir sur la confiance. Si vous avez peur de sa réaction, posez-vous la question sur sa capacité à assumer les autres problèmes ? Il faut arriver à se consoler. S’il n’accepte pas, c’est qu’il n’est pas mûr pour vous accompagner et être un compagnon solide dans les difficultés de la vie.

“*Comment lui en parler ?*”

Daniel H. : Informez-le de ce que vous avez compris et subi dans votre maladie, de vos attentes vis-à-vis de lui, vis-à-vis de votre propre histoire.

Catherine A.T. : De toutes façons, simplement, avec vos mots, votre ressenti, sans tabou. Avoir un cancer n’est pas une honte ! Dites ce que vous avez envie de lui dire, mais il ne faut pas lui mentir car on ne peut pas baser une nouvelle relation sur les non-dits.

5. L’autre : les questions des partenaires

“*J’ai peur de lui faire mal.*”

Daniel H. : C’est valable dans tous les rapports sexuels, même en dehors d’une situation de maladie. Soyez attentif pour comprendre ce qui lui fait du bien et si certaines postures ou caresses lui sont désagréables.

Catherine A.T. : Avant tout, demandez-lui si elle a mal. La seule personne capable de le dire, c’est elle. Il ne sert à rien d’anticiper des situations qui n’existent peut-être pas. Si elle a mal, il existe des moyens pour pallier la douleur (lubrifiants...) que le gynécologue pourra lui prescrire.

“*Je ne veux pas la voir sans cheveux.*”

Daniel H. : Choisissez avec elle une perruque dans laquelle vous la trouvez séduisante.

Catherine A.T. : C’est légitime. Essayez de lui faire comprendre avec tact. Perruque, bandeaux, foulards pourront la rendre tout aussi séduisante.

“*Je ne veux pas la voir sans prothèse.*”

Daniel H. : Dites-lui que la vue du sein manquant vous dérange, que vous la trouvez très jolie avec sa prothèse et de la lingerie adaptée.

Catherine A.T. : Dites-lui car elle peut entendre que vous n’êtes pas prêt. Chacun son rythme. Suggérez-lui, achetez-lui des nuisettes et tenues sexy qui vous feront oublier le sein absent.

“ Je ne veux pas voir, ni toucher sa cicatrice, le sein malade. ”

Daniel H. : Dites-lui que vous n’êtes pas à l’aise avec ça. Serrez-la dans vos bras, abordez-la plutôt de dos et choisissez des postures où vous n’avez pas la vue directe sur son torse. Investissez d’autres endroits que ses seins : ses fesses, ses lèvres par exemple !

Catherine A.T. : Peut-être est-ce une question de temps. Parlez-en, et en attendant ne vous faites pas violence, elle le comprendra et adaptera sa lingerie pour vous plaire.

“ Je n’ose pas faire le premier pas de peur qu’elle me repousse. ”

Daniel H. : Serrez-la dans vos bras, proposez-lui des massages, soyez attentionné et chérissez-la. Dites-lui combien cela vous ferait plaisir de faire un câlin mais que vous comprenez si elle ne peut pas s’y abandonner pour l’instant.

Catherine A.T. : Pourquoi vous repousserait-elle ? Si elle vous aime, elle sera heureuse de voir le désir dans vos yeux. Les bras d’un homme sont rassurants pour une femme en situation de fragilité.



Astuce !
C’est le moment de lui offrir des tops sexy

“ Est-elle contagieuse ? ”

Daniel H. : Clairement non, le cancer n’est pas contagieux. Vous ne courez aucun risque en faisant l’amour avec elle.

“ Pouvons-nous continuer à faire l’amour pendant les traitements ? ”

Daniel H. : La période post-opératoire doit respecter le temps de la cicatrisation. Certains traitements comme la chimiothérapie fatiguent et diminuent les défenses immunitaires lorsque les globules blancs sont bas, les risques d’infection sont accrus pour elle. Si vous vous sentez fébrile ou si vous souffrez d’une maladie qui peut être contagieuse, consultez votre médecin afin de savoir si elle court des risques, et, si c’est le cas, évitez tout contact jusqu’à ce que vous soyez guéri.

Catherine A.T. : Si elle souffre après son opération, elle n’en aura probablement pas envie. La période de traitement en elle-même n’est pas contre-indiquée. Il faut respecter ses temps de fatigue, son désir et son corps.

“ J’ai honte de mon désir alors qu’elle a d’autres préoccupations. ”

Daniel H. : Dites-lui qu’elle reste désirable, que vous aimez la caresser, et que si elle en a envie, vous seriez heureux de partager un moment d’intimité avec elle.

Catherine A.T. : Ne pensez pas à sa place. Elle pense peut-être comme vous. Le rapport sexuel est rassurant, cela lui fera certainement plaisir de se sentir désirée surtout pendant cette période. Si elle n’est pas disponible, elle vous le fera savoir.

“ Elle n’a plus envie de moi. ”

Daniel H. : Elle est peut-être soucieuse d’autres enjeux qu’elle considère plus importants. Elle est probablement habitée par des peurs, des souffrances qui l’accaparent. Parlez-en ensemble ou éventuellement avec l’aide d’un psychologue.

Catherine A.T. : Êtes-vous sûr que c’est de vous qu’elle n’a plus envie ou que c’est de sexualité. Elle traverse une période un peu compliquée. Vous pouvez peut-être adapter votre sexualité à vos désirs, vos besoins à tous les deux.

“Je n’arrive plus à lui donner du plaisir.”

Daniel H. : Les perceptions, les sensations peuvent être modifiées ; des douleurs peuvent exister et l’abandon au plaisir peut être perturbé par l’irruption de préoccupations pendant que vous faites l’amour.

Catherine A.T. : Ne vous inquiétez pas. Ce n’est certainement pas de votre fait. De cette situation peut découler une indisponibilité physique ou psychique. Il est possible que vos habitudes ne lui conviennent plus durant cette période. On peut avoir du plaisir sans atteindre l’orgasme. La tendresse peut aussi prendre le pas sur le plaisir sexuel.

“Je n’ai plus envie d’elle.”

Daniel H. : Vos peurs de l’avenir, de la maladie, de lui faire mal peuvent vous enlever le désir. Apportez-lui beaucoup de tendresse et d’attentions qui compenseront son impression de ne plus être désirable. Elle est la première à se demander comment vous pourriez avoir du désir pour ce corps abîmé.

Catherine A.T. : On peut comprendre. Cependant, demandez-vous pourquoi n’avez-vous plus envie d’elle ? Depuis combien de temps ? Ne laissez pas le cancer envahir votre intimité. Parlez-en avec elle et voyez ensemble ce qui pourrait changer pour que cette envie revienne. Peut-être pourriez-vous aussi en parler à un sexologue ?

“J’ai l’impression que la maladie s’immisce entre nous.”

Daniel H. : La maladie est là. C’est un combat commun que vous allez mener, il faut qu’il devienne un projet commun qui laissera ensuite la place à d’autres projets.

Catherine A.T. : Ne laissez pas le cancer devenir le troisième partenaire de votre couple. Le rapport sexuel est un moment de plaisir, de lâcher prise, de détente,

de relaxation dans lequel la maladie n’a aucune place. Essayez de considérer le rapport sexuel comme une belle parenthèse et laissez la maladie à la porte de votre chambre !

Les questions présentées dans cette brochure sont des exemples non exhaustifs des problèmes auxquels vous pouvez être confrontées.

Dans tous les cas, adressez-vous au préalable à l’équipe médicale de votre établissement de soins qui pourra vous aider.



Un grand merci à toutes les associations partenaires pour leur implication dans le projet Ressources & Vous et en particulier pour la relecture de ces livrets.

CAMI SPORT ET CANCER

Cette fédération promeut, développe et organise la pratique de l'activité sportive à destination des patients atteints ou ayant été atteints de cancer. Elle informe, sensibilise et forme tous les publics sur les bienfaits préventifs et thérapeutiques de la pratique sportive en cancérologie et les conditions dans lesquelles elle doit être mise en place.

Contact :
www.sportetcancer.com
et au **09 54 72 12 73**
(coût d'un appel local).

COLLECTIF K

Ce collectif de 18 associations prodigue des conseils pour améliorer son hygiène de vie, informe sur les causes connues et les études en cours concernant le développement du cancer du sein et sur la prise en charge pendant et après la maladie. Il incite à participer au dépistage organisé et fait connaître les actions mises en place par les centres de soins, les collectivités locales et les associations contribuant à la lutte contre le cancer et le soutien aux malades et à leurs proches.

Contact :
www.collectifk.fr
et **01 82 83 11 30**
(coût d'un appel local).

ÉTINCELLE

L'association Étincelle a pour objectif d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des femmes atteintes d'un cancer. Face au traumatisme de la maladie, l'association offre aux patientes des soins de bien-être et un accompagnement psychologique entièrement gratuit.

Contact :
www.etincelle.asso.fr
et au **01 44 30 03 03**
(coût d'un appel local).

EUROPA DONNA FORUM FRANCE

Cette association rassemble des femmes qui militent pour une meilleure prise en charge du cancer du sein pour toutes, grâce à l'information, au dépistage et à la recherche. Des brochures d'information sur la maladie, le dépistage et les traitements sont téléchargeables sur leur site.

Contact :
www.europadonna.fr
et au **01 44 30 07 66**
(permanences du lundi au vendredi de 8 h à 20 h, coût d'un appel local).

PATIENTS EN RÉSEAU

L'association a pour vocation de développer des réseaux sociaux sécurisés, utiles et fiables, en mettant le patient au cœur du projet afin de favoriser des liens concrets, faciliter l'accès aux professionnels de proximité et à l'information scientifique de référence. Dans ce cadre, elle a développé le site *Mon réseau cancer du sein* à destination des femmes atteintes d'un cancer du sein et de leurs proches.

Contact :
www.monreseau-cancerdusein.com
contact@patientsenreseau.fr

VIVRE COMME AVANT

Cette association de soutien et d'aide morale est animée par des femmes anciennement opérées. Ses bénévoles, présentes dans 60 villes de France, se rendent au chevet des femmes récemment opérées du sein et leur remettent un livret de conseils, et, pour celles qui le souhaitent, une prothèse provisoire.

Contact :
www.vivrecommeavant.fr
et au **01 53 55 25 26**
(permanences les lundi, mercredi et vendredi, coût d'un appel local).

Cette brochure a été écrite en collaboration avec Catherine Cerisey, ancienne patiente et auteure du blog : "Après mon cancer du sein", <http://catherinecerisey.wordpress.com>

Ressources et Vous

CAMI Sport & Cancer
Maison des associations
2 bis, rue du Château
92200 Neuilly sur Seine
Tél. 09 54 72 12 73
www.sportetcancer.com

Collectif K
IME / Collectif K
BP 40001
94251 Gentilly Cedex
Tél. 01 82 83 11 30
www.collectifk.fr

Étincelle
27 bis, avenue Victor-Cresson
92130 Issy-les-Moulineaux
Tél. 01 44 30 03 03
www.etincelle.asso.fr

Europa Donna
14, rue Corvisart
75013 Paris
Tél. 01 44 30 07 66
www.europadonna.fr

Patients en réseau
contact@patientsenreseau.fr
www.monreseau-cancerdusein.com

Vivre comme avant
14, rue Corvisart
75013 Paris
Tél. 01 53 55 25 26
www.vivrecommeavant.fr

Novartis Pharma S.A.S.
2 et 4, rue Lionel Terray - BP 308
92506 Rueil-Malmaison Cedex
Tél. 01 55 47 60 00
www.novartis.fr

D202125 – Mars 2016

