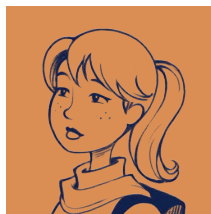


Ressources et vous
ET LA SEXUALITE
DANS TOUT ÇA ?



Quel que soit votre âge, quelle que soit votre vie sexuelle, que vous soyez célibataire ou en couple, le cancer et ses traitements peuvent impacter votre sexualité de manière plus ou moins importante¹. C'est normal !

Cependant il n'est pas toujours simple de savoir à qui s'adresser et comment aborder ce sujet en consultation. Cette brochure a donc été réalisée avec des experts pour répondre à la plupart des questions que vous vous posez, vous et/ou à votre partenaire, et pour vous apporter des conseils.

Aussi, l'expérience de chacun est unique et un accompagnement spécifique peut être nécessaire. N'hésitez donc pas à poser vos questions à votre équipe soignante, elle est là pour y répondre ou vous orienter vers le bon interlocuteur si besoin.

Nos experts * Catherine Adler Tal, vice-présidente de l'association Etincelle, onco-psychologue et onco-sexologue, Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS), Société Française et Francophone de psycho-Oncologie (SFFPO) et Association interdisciplinaire post universitaire de sexologie (AIUS), et avec la collaboration gracieuse du Dr 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 (et/ou votre partenaire) pouvez être confrontés.

N'hésitez pas à consulter ce livret, seul 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.

1.	Moi	p. 04
2.	Mes douleurs	p. 12
3.	Mon désir	p. 16
4.	Nous	p. 22
5.	L'autre	p. 26
6.	Contacts	p. 32

1

Moi

Je ne veux pas lui montrer ma/mes cicatrices

Catherine Adler Tal :

Même si la/les cicatrices est/sont ancienne(s), la rechute peut raviver ce premier traumatisme, cette ancienne plaie non seulement physique mais aussi psychologique...Posez-vous la question : « Puis-je moi-même la regarder ? ». **Dans un premier temps, il est important de pouvoir 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 prêt à l'apprécier et s'autoriser à le montrer à nouveau. Une fois ce processus engagé, vous pourrez recevoir le regard de l'autre. S'accepter soi-même, accepter le regard de son/sa partenaire et se laisser accepter par lui/elle prend du temps.¹

Dans tous les cas, **parlez-en ensemble et ne pensez pas à la place de l'autre.**^{1,2}

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/ma partenaire ? », « Est-il/elle gêné(e) tant que ça ? », « Comment aborder une relation intime après ce changement ? », « Comment va-t-il/elle réagir ? », « A-t-elle/il aussi peur que moi ? ».

Vous pouvez mener votre partenaire à vous faire des massages ou des caresses sur d'autres parties de votre corps. Prenez ensuite le temps de redécouvrir progressivement ensemble cette zone de la cicatrice, chacun à votre rythme.

Je ne veux pas me montrer sans mes cheveux

Catherine Adler Tal :

Certaines personnes peuvent être mal à l'aise. Pour d'autres, ce ne sera pas important. Est-ce vraiment insupportable pour vous ou avez-vous simplement peur du regard de votre partenaire ? Encore une fois, ne pensez pas à la place de l'autre et ne projetez pas sur lui votre propre ressenti. **L'important est de respecter votre choix et le sien. L'essentiel reste l'échange et la communication.**

“ **L'important est de respecter votre choix et le sien.** ”

Daniel Habold :

Pourquoi pas ? C'est d'abord votre regard sur vous-même qui est important. Si vous ne voulez que votre partenaire vous voit sans cheveux, vous en avez parfaitement le droit. Renseignez-vous auprès de l'équipe des soins de support d'oncologie ; des professionnels sauront vous proposer des solutions qui vous mettront en valeur.



Astuce :

Vous pouvez aussi choisir des solutions qui vous mettront en valeur avec votre partenaire ou en prenant conseil auprès d'amis.

J'ai un cancer qui m'a laissé des séquelles que je ne veux pas montrer

Catherine Adler Tal :

C'est votre droit. Si, en revanche, votre partenaire souhaite voir, il faut essayer de trouver un compromis qui respectera les désirs de chacun. Il faut toujours avoir en tête que l'être humain ne se limite jamais à une partie du corps. Qu'on soit une femme ou un homme, ce sont votre manière d'être, de vous exprimer, de marcher, votre charme, votre sourire, etc. qui font de vous ce que vous êtes. Une partie de votre corps a été abîmée ? Jouez avec le reste de vos atouts (vos yeux, vos fesses, votre carrure...)! Mettez-les en valeur et découvrez ce qui chez vous lui plaît, ce qui vous plaît à tous les deux.¹

Daniel Habold :

L'enjeu va être de réapprivoiser son enveloppe corporelle. Les soins de support, avec leur cortège de conseils en cosmétologie, diététique et esthétique doivent vous permettre de retrouver une confiance dans votre pouvoir de séduction, socle d'une sexualité partagée.³



Astuce

Modifier vos habitudes en matière de sexualité : changements de positions, port de vêtements agréables à la vue et au toucher peuvent aider à masquer les différentes séquelles et permettront de les apprivoiser très progressivement.

J'ai un site de chimiothérapie implantable visible. J'ai peur de choquer mon/ma partenaire

Catherine Adler Tal :

Si vous êtes à l'aise avec cette situation, elle sera plus simple à assumer de son côté. Mais vous devez pouvoir accepter sa réaction et ne rien lui imposer. Là encore, le dialogue est indispensable. Si malgré tout, cela reste compliqué, rien ne vous empêche de garder un t-shirt, une nuisette, une chemise ou un joli caraco ... lors des câlins.¹

Je ne me sens plus attirant(e)

Catherine Adler Tal :

Nous changeons tous avec le temps mais cela se fait de façon insidieuse sans que l'on y prête attention au quotidien. Mais quand survient un cancer, la brutalité et la rapidité des changements physiques sont violentes à vivre. Le temps de la maladie n'est pas le temps objectif.³

Vous avez l'impression de ne plus être désirable ? Il vous faut du temps. Seul le temps permettra d'estomper cette souffrance, vous aidera à vous réapproprier ce nouveau corps, à vous réconcilier avec lui, à apprendre à vivre ensemble et à pouvoir l'aimer à nouveau.

Alors, vous vous sentirez de nouveau désirable d'abord à vos yeux puis aux yeux des autres.

Daniel Habold :

Avec les années, le corps change pour nous tous (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.³ Pourtant les autres vous reconnaissent toujours et vous acceptent comme vous êtes. La maladie et les traitements vous ont atteint(e) 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 (activité physique, relaxation, soins esthétiques, vêtements sexy,...). Faites-vous quelques plaisirs. Votre regard sur vous-même changera doucement et la confiance reviendra.^{1,4}

LES QUESTIONS DES HOMMES

Je n'ai plus d'éjaculation, est-ce normal ?

Daniel Habold :

Dans certains cas, la maladie ou ses traitements peuvent perturber l'éjaculation. Parlez-en avec votre médecin ; il vous expliquera les causes et vous aidera à trouver des solutions.¹

Je ne me sens plus homme

Catherine Adler Tal :

La sexualité fait partie de l'identité masculine. « J'ai une érection, donc je suis ». Quand la sexualité est mise à mal, c'est toute l'identité de l'homme qui est remise en question. Cependant, il existe un éventail thérapeutique non négligeable pour pallier ces difficultés.¹ L'attitude de la/du partenaire est, bien sûr, essentielle pour reprendre confiance en soi. L'information en amont est donc primordiale pour votre couple afin d'anticiper les problèmes.

Daniel Habold :

Tout au long de la prise en charge les conséquences pénalisant la sexualité doivent être anticipées et abordées très tôt. N'hésitez pas à demander des informations sur les possibilités de réadaptation et de réinsertion sexuelle à votre équipe soignante.^{1,3}

LES QUESTIONS DES FEMMES

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

Daniel Habold :

L'absence de règles n'a pas à priori d'impact sur la sexualité. Elle marque cependant une privation hormonale dont les effets indésirables doivent être pris en compte (sécheresse vaginale, démangeaisons de la vulve,...). Si c'est le cas, parlez-en à votre médecin qui pourra vous prescrire un traitement approprié.^{2,5}

Catherine Adler Tal :

A priori, non sauf si l'absence de règles vous fait sentir moins femme. Mais il ne faut pas confondre sexualité et fertilité.

Je suis ménopausée, y a-t-il des moyens pour en atténuer les effets ?

Daniel Habold :

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

Catherine Adler Tal :

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, il existe des moyens visant à pallier ses effets désagréables. Parlez-en à votre gynécologue.²

Attention !



Attention, certains traitements peuvent être contre-indiqués dans votre cas. Ne prenez rien sans en parler préalablement à un médecin spécialiste.²

À noter...



La ménopause n'a jamais empêché une femme de rester femme et d'avoir une libido et du plaisir !²

Je ne m'aime plus.
Comment peut-on encore m'aimer ?

Daniel Habold :

Vous êtes différent, peut être diminué. Vous avez changé, mais **si on vous dit qu'on vous aime...croyez-le !**

Catherine Adler Tal :

Il ne faut pas penser à la place de l'autre. S'il/elle dit vous aime et le prouve, il faut effectivement le(la) croire.

Fondamentalement, vous n'avez pas changé et **vos partenaire vous aime certainement pour bien d'autres raisons que ce pourquoi vous ne vous aimez plus.**

“ **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 Habold :

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 Adler Tal :

En quoi n'avez vous plus confiance ? En votre séduction ? Votre charme ? Votre capacité à plaire ? A être aimé(e) ? **Votre ennemi n'est ni votre corps ni votre esprit. C'est le cancer !**

Un événement vient fortement de vous déstabiliser. Tout le reste de votre personnalité n'est pas annihilé pour autant. **Appuyez-vous sur vos expériences de vie. Vous trouverez des moments où vous avez surmonté des difficultés diverses** alors que vous aviez peut-être craint de ne pas en être capable. **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 (votre famille, votre partenaire, vos enfants, votre travail, vos activités, vos amis, votre esprit...) ont fait de vous ce que vous êtes aujourd'hui et doivent vous permettre de reprendre confiance.

Je ne me reconnais plus, je ne m'accepte pas comme cela

Catherine Adler Tal :

S'accepter, c'est accepter la perte et/ou faire le deuil de son image corporelle antérieure afin d'investir « autre chose ». Chacun doit trouver son « autre chose ».

Daniel Habold :

A travers le changement de votre apparence, vous vivez une période déstabilisante. Vos réactions vous surprennent même. Soyez bienveillant(e) 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 mieux aujourd'hui ?

Je ne suis plus dans la séduction

Daniel Habold :

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 séduisant(e) reste un projet quotidien que vous pouvez mettre en œuvre sans trop vous forcer. Le regard des autres fera le reste.

J'ai honte de mon corps / de moi

Daniel Habold :

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 Adler Tal :

Soyez bienveillant(e) avec vous-même, avec votre corps. Soyez fier(e) 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.

Catherine Adler Tal :

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 chez l'homme comme chez la femme, et vous, vous sentez fragile...

2 Mes douleurs

J'ai mal pendant les rapports sexuels. Pourquoi ? Y a-t-il des solutions ?

Daniel Hbold :

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.

Chez les femmes, les effets indésirables du cancer et les traitements ont également pu interférer avec la capacité de lubrification vaginale. Il existe des moyens thérapeutiques qui peuvent aider à faciliter les rapports sexuels. 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.^{1,6}

Chez les hommes, certains traitements peuvent rendre les éjaculations douloureuses. Cette douleur est causée par une irritation de l'urètre qui disparaît habituellement après quelques semaines.^{5,7}

Une douleur peut également être présente lors de la pénétration. Dans ce cas, c'est l'occasion de faire preuve d'imagination et d'essayer un maximum de choses sans pénétration. Puis, si la pénétration est importante pour vous, attendez autant que possible d'être près de l'orgasme avant de tenter la pénétration.⁵

Aussi, des douleurs éparses peuvent également vous assaillir (par exemple, douleurs liées à la tumeur, aux traitements ou aux métastases osseuses notamment).⁸

Dans tous les cas, il existe des moyens pour soulager ces situations tels que les traitements médicamenteux, la relaxation, la sophrologie, la kinésithérapie, les massages...⁸

N'hésitez pas à en parler avec l'équipe médicale.

Catherine Adler Tal :

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/plus à lâcher prise. Tous ces paramètres sont des ennemis de la sexualité. Toutes ces tensions peuvent conduire à la douleur.

Or, le rapport sexuel doit être source de 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, des exercices respiratoires, du yoga, de la relaxation, de l'hypnose, voire une consultation avec un psychosexologue.⁸

• **Des raisons physiologiques** : douleurs dues aux métastases, à la maladie ou aux traitements. Des solutions ont déjà été évoquées plus haut. Pour les douleurs métastatiques, essayez d'adopter d'autres positions plus confortables et n'oubliez pas que la sexualité ne se limite pas à la pénétration...^{5,8}

Encore une fois, vous pouvez utiliser des lubrifiants ou des gels. Cependant, parlez-en toujours à votre médecin spécialiste/cancérologue car certains de ces produits peuvent être contre-indiqués dans votre cas.



Astuce

Vous pouvez préserver une sexualité satisfaisante en inventant de nouvelles caresses, de nouvelles positions...L'imagination et les fantasmes ont toute leur place dans une relation sexuelle épanouie.²

Bon à savoir



L'utilisation de dilatateurs et/ou de sextoys peut vous aider à vous réhabituer à une pénétration progressive.

Depuis ma radiothérapie, j'ai des douleurs

Daniel Hbold :

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 et en particulier à la surface de la peau et au niveau des muqueuses. Tout ce processus peut provoquer d'importantes douleurs. Parlez-en tôt avec votre radiothérapeute, car toute douleur qui s'installe nécessite un avis médical.^{8,9}

L'adaptation des rayons, les techniques non médicamenteuses et les antalgiques peuvent réduire ces douleurs.⁹

Sachez que cette douleur peut avoir une autre origine que la radiothérapie : la tumeur elle-même, la chirurgie, la chimiothérapie, l'hormonothérapie...⁹

Catherine Adler Tal :

Et pendant cette période, demandez à votre partenaire d'éviter de toucher les zones douloureuses et choisissez des positions plus adaptées lors des rapports sexuels. Recherchez la douceur et le plaisir, quelle qu'en soit la forme.⁵

Y a-t-il des moyens pour que faire l'amour redevienne naturel ?

Daniel Hbold :

Conserver des relations intimes, une activité physique associée à une hygiène de vie et, autant que possible, une vision positive de la vie, permettent à l'individu de garder un potentiel amoureux. La complicité et des projets partagés redonnent alors un sens à la relation.¹

Catherine Adler Tal :

Préserver la sensualité, à savoir le contact tactile, le « peau à peau », les baisers, les caresses, une main dans les cheveux... sont autant de préludes à la sexualité. Comme je le dis toujours, la sexualité ne se résume pas au coït.¹⁰ La tendresse et la sensualité en font partie. **Interrogez votre partenaire sur ce qu'il/elle aime, sur ses désirs et parlez-lui également des vôtres. Evitez les tabous. Ne bloquez pas vos fantasmes.**

3 Mon désir

Je suis fatigué(e)

Daniel Habold :

Dans la mesure du possible, gardez une activité physique qui peut améliorer votre état.⁴ Il faut expliquer à votre partenaire votre lassitude, votre fatigue.

Catherine Adler Tal :

Votre partenaire doit être en mesure de comprendre cette fatigue. Néanmoins, il se peut que parfois il/elle se sente délaissé(e) ou désaimé(e). Rassurez-le (la) sur l'amour que vous lui portez. Expliquez- lui qu'il (elle) n'est pas en cause. Echangez entre vous afin de trouver ensemble un compromis satisfaisant aux deux pour améliorer votre sexualité.¹

Je n'ai pas la tête à ça.
Je n'ai plus envie de faire l'amour

Daniel Habold :

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 de 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 ensemble et montrez lui que vous en avez conscience.^{5,11} Les traitements et la maladie ont pu avoir temporairement raison de votre désir ; vous êtes aussi peut-être un peu déprimé(e). En parler à un professionnel peut vous aider.⁵

Catherine Adler Tal :

Il y a une indisponibilité psychique que l'on peut parfaitement comprendre.¹¹ Cependant, et comme je le mentionnais plus haut, gardez un contact physique.⁵ Tout d'abord, cela rassurera votre partenaire ; de plus, il est valorisant de se sentir désiré(e) à un moment de sa vie où la confiance en soi est mise à mal. **La sexualité est un pied de nez que vous ferez au cancer en restant du côté de la vie !** Se sentir désiré(e) est un des meilleurs moyens de se sentir toujours séduisant(e).



Bon à savoir

Des conseils pour reprendre une activité physique sont à retrouver dans votre programme Ressources & Vous.

“ **La sexualité est un pied de nez que vous ferez au cancer en restant du côté de la vie !** ”

QUESTIONS POUR LES HOMMES

J'ai du désir mais je n'ai plus d'érection

Daniel Habold :

Désir et érection sont effectivement déconnectés. Vous pouvez avoir du désir pour votre partenaire et ne pas avoir d'érection à cause de certains traitements. Cette situation peut revenir à la normale. Parlez- en avec votre médecin. Pendant cette période, réinventez un nouveau mode de rapports sexuels, de moyens d'excitation ou d'obtention de l'orgasme.⁵

Catherine Adler Tal :

Rassurez votre partenaire en lui expliquant qu'elle/il n'est pas en cause dans vos difficultés érectiles. Il est important qu'elle/il puisse vous accompagner en consultation pour que vous puissiez vous faire expliquer, le mécanisme sexuel masculin, le pourquoi des difficultés actuelles et le distinguo entre érection, désir et plaisir. Cela vous rassurera et vous déculpabilisera.⁵

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

Daniel Habold :

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...

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. »



Catherine Adler Tal :

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. Expliquez-lui votre état d'esprit du moment. Il/elle attendra. N'oubliez pas que la sexualité doit être un plaisir et non une obligation ou une contrainte et surtout pas une corvée !

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...⁷



J'ai honte de mon désir alors que j'ai d'autres préoccupations

Daniel Habold :

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 Adler Tal :

La sexualité fait partie de la vie. Ce n'est pas un besoin vital comme manger, boire et respirer, certes. Mais cela peut être un besoin physique, psychologique et/ou affectif. Alors, pourquoi s'en priver ? Et surtout pourquoi en avoir honte surtout à un moment de sa vie où le plaisir a du mal à trouver sa place.³

Astuce

Si cet état perdure et que vous et/ou votre partenaire en ressentez de la frustration, n'hésitez pas à consulter un médecin ou un psychologue sexologue seul ou en couple.



Je n'ai plus d'orgasme

Daniel Habold :

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. De plus, des perturbations physiologiques dues à la maladie et/ou ses traitements peuvent modifier les perceptions (douleurs parasites, par exemple).¹

Catherine Adler Tal :

Comme le dit Daniel Habold, l'orgasme est l'aboutissement éventuel d'une stimulation sexuelle. Cependant, cette même stimulation peut vous donner du plaisir sans obligatoirement aboutir à l'orgasme. **Il n'est pas nécessaire d'être dans la performance.**

Ne vous polarisez pas sur ce point. Encore une fois, il ne s'agit pas de faire des prouesses mais d'être dans la tendresse et le plaisir partagé. Il est important de pouvoir en parler avec votre partenaire afin qu'il/elle ne se remette pas en question. Il est compréhensible que la fatigue, les traitements, les interrogations, les angoisses éventuelles ne sont pas propices à un lâcher prise. Cela dit, on peut ressentir beaucoup de plaisir sans pour autant aboutir à l'orgasme.^{1,2,11}

J'ai l'impression qu'il / elle n'a plus envie de moi

Daniel Hibold :

Peut-être que votre partenaire ne veut pas vous importuner avec ce qui ne serait pas une demande ou une priorité pour vous. Parlez-en ensemble et autorisez-le/la à vous le dire.

Catherine Adler Tal :

Il est possible qu'il/elle ait honte de son désir alors que vous traversez une période difficile. Communiquez, exprimez-lui vos envies. Peut-être aussi est-il/elle gêné(e) par vos cicatrices, par la peur de vous faire mal. Encore une fois ne pensez pas à la place de l'autre et essayez ensemble de comprendre ce qui fait barrage à une sexualité satisfaisante.⁶



4 Nous

Ma / mon partenaire semble s'éloigner de moi

Daniel Hbold :

Il/elle a peut-être peur de la maladie, de vous heurter, peur de vous perdre... Communiquez, parlez de votre propre peur. Echanger permet souvent de dénouer des sentiments installés dans les non-dits.

Catherine Adler Tal :

Plusieurs raisons peuvent expliquer cela :

- Il est possible que vous-même, vous mettiez inconsciemment à distance. Pour ne pas être « un poids » ou parce que vous vous enfermez dans votre bulle ou encore parce que vous avez l'esprit trop occupé par votre état de santé.
- Certaines pensées peuvent aussi lui traverser l'esprit : « Il lui arrive quelque chose de grave ; comment puis-je penser à ça ? ».

• Il/elle a peut-être peur de la contagion. En effet, certaines personnes (rares heureusement !) pensent que le cancer est contagieux. Or, il n'en est rien !!!!^{2,6}

• Enfin, Il/elle n'est peut-être pas prêt(e) à affronter un corps qui n'est plus celui d'avant la maladie.

N'hésitez pas à en parler ; le risque étant de laisser des malentendus s'installer. En échangeant, vous pouvez essayer de rétablir une proximité et de comprendre, chacun, le ressenti de l'autre.²

Nous n'en parlons pas ensemble

Daniel Hbold :

Si le dialogue est difficile, faites-vous aider par les équipes de soins oncologiques de support, par un onco-psychologue ou un onco-sexologue.⁶

Catherine Adler Tal :

Etrangement, il est souvent difficile de parler de sexualité avec la personne concernée.

Cependant, je ne peux que conseiller, encore une fois, de le faire. Si les mots sont trop difficiles, essayez les actes : les gestes, le rapprochement physique...

Parfois on n'en parle pas car on a tout simplement peur de la réponse. Et puis, dans notre société, nous ne sommes pas habitués à aborder ce sujet.

Pourtant, en parler simplement et naturellement ne pourra que vous soulager, vous et votre partenaire.⁶

J'ai peur qu'il / elle me quitte si je ne fais plus l'amour

Daniel Hbold :

C'est une peur légitime qui n'est pas propre à votre état.

Catherine Adler Tal :

Refuser de faire l'amour parce qu'on est fatigué, parce qu'on n'est pas disponible, ni physiquement ni psychiquement, est justifié. Cependant, il ne faut pas oublier l'autre... La solution est, bien entendu, d'en discuter ensemble, de comprendre la lassitude de l'un et la frustration de l'autre afin d'aménager un rapprochement physique (baisers, caresses...) satisfaisant pour les deux.¹

Astuce



L'aide d'un tiers peut aider à remettre de la parole, des mots au sein du couple.

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

Daniel Habold :

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.³

Catherine Adler Tal :

Faire l'amour fait partie intégrante de la communication entre deux personnes qui s'aiment. Y renoncer, c'est renoncer à toute un pan de cette communication, ce qui peut être délétère pour le couple.

Cependant, certains couples s'entendent très bien sans sexualité. **Il faut que les deux soient en accord.**

J'ai peur de lui dire que je ne ressens plus de plaisir

Daniel Habold :

En ressentez-vous seul (e) ? Souffrez-vous de ne pas en ressentir ? Etes-vous heureux (se) de partager ces moments intimes et de lui donner du plaisir ? Ce sont les vraies questions. Si, en revanche, il y a eu des modifications, n'hésitez pas à lui dire que c'est différent et tentez de trouver à deux comment modifier les choses (décor, caresses, positions...).¹

Catherine Adler Tal :

Il faut lui expliquer que ce n'est pas elle/ lui qui est en question mais que votre maladie influe sur votre plaisir. Et comme le dit Daniel Habold, **n'hésitez pas à changer vos habitudes et à réinventez de nouveaux moments à deux. Faites appel à vos fantasmes !**¹

“ **N'hésitez pas à changer vos habitudes et à réinventez de nouveaux moments à deux.** ”

J'ai peur de parler de mon cancer à un(e) nouveau(nouvelle) partenaire qui me plait

Daniel Habold :

En fait, vous avez peur de la/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 aventure sans lendemain ?

Catherine Adler Tal :

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 sérieuse, elle doit être fondée sur la confiance.

Avoir peur de sa réaction est humain. Mais cette dernière est un bon moyen de tester sa capacité à assumer les problèmes de la vie.⁵

Si votre partenaire ne l'accepte pas, consolez-vous. C'est qu'il/elle n'est pas mûr(e) pour vous accompagner et être un(e) partenaire solide dans les difficultés de la vie.⁵

Comment lui en parler ?

Daniel Habold :

Informez votre partenaire de ce que vous avez compris et subi dans votre maladie, de vos attentes vis-à-vis de lui ou d'elle, de votre propre histoire.¹

Catherine Adler Tal :

Tout d'abord, choisissez un moment propice. Quand on rencontre quelqu'un, il y a toujours un moment où l'on se raconte. Peut-être est-ce le bon ? **Parlez-en simplement, sans tabou, avec vos mots, votre ressenti, voire avec humour si vous vous en sentez capable.** Avoir un cancer n'est pas une honte ! Dites ce que vous avez à lui dire, mais ne lui mentez pas car on ne peut pas fonder une nouvelle relation sur des mensonges et/ou des non-dits.⁵



5 L'autre : les questions des partenaires

J'ai peur de lui faire mal

Daniel Hbold :

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

Catherine Adler Tal :

Avant tout, demandez-lui s'il/elle a mal. C'est la seule personne capable de le dire. Il ne sert à rien d'anticiper des situations qui n'existent peut-être pas.

Je ne veux pas le/la voir sans cheveux

Catherine Adler Tal :

C'est légitime. Essayez de lui faire comprendre avec tact ; parlez éventuellement ensemble de solutions à envisager (perruques...).

Je ne veux pas voir, ni toucher sa cicatrice

Daniel Hbold :

Dites-lui que vous n'êtes pas à l'aise avec ça. Choisissez des postures où vous n'avez pas la vue directe sur sa cicatrice. Investissez d'autres endroits !

Catherine Adler Tal :

Peut-être est-ce une question de temps. Parlez-en, et en attendant ne vous faites pas violence, il/elle le comprendra.

“ Clairement non,
le cancer n'est pas
contagieux. ”

Je n'ose pas faire le premier pas de peur d'être repoussé(e)

Daniel Hbold :

Serrez votre partenaire dans vos bras. Proposez-lui des massages. Soyez attentionné(e), aux petits soins. Dites-lui combien cela vous ferait plaisir de faire un câlin mais que vous comprenez s'il/elle ne peut pas s'y abandonner pour l'instant.

Catherine Adler Tal :

Pourquoi vous repousserait-il/elle ? Si vous vous aimez, il/elle sera heureux(se) de voir le désir dans vos yeux.

Son cancer est-il contagieux ?

Daniel Hbold :

Clairement non, le cancer n'est pas contagieux. Vous ne courez aucun risque en faisant l'amour ensemble.^{2,6}

Pouvons-nous continuer à faire l'amour pendant les traitements ?

Daniel Habold :

La période post-opératoire doit respecter le temps de la cicatrisation et les rapports sexuels ne sont pas conseillés car l'effort physique peut parfois modifier les cicatrices.²

Certains traitements comme la chimiothérapie fatiguent et diminuent les défenses immunitaires. Lorsque les globules blancs sont bas, les risques d'infection sont accrus.^{2,12}

Si vous vous sentez fiévreux(se) ou si vous souffrez d'une infection qui peut être contagieuse, consultez votre médecin afin de savoir si votre partenaire court des risques, et, si c'est le cas, évitez tout contact jusqu'à ce que vous soyez guéri(e).

Catherine Adler Tal :

Si après l'opération votre partenaire souffre de douleurs, l'envie ne sera peut-être pas au rendez-vous. La période de traitement en elle-même n'est pas contre-indiquée. **Il faut respecter ses temps de fatigue, son désir et son corps.**^{1,2}

J'ai honte de mon désir alors qu'il/elle a d'autres préoccupations

Daniel Habold :

N'hésitez pas à dire à votre partenaire qu'il/elle continue de vous inspirer du désir, que vous continuez d'aimer le/la caresser, et que si l'envie est réciproque, vous seriez heureux(se) de partager un moment d'intimité.

Catherine Adler Tal :

Ne pensez pas à sa place. Votre partenaire pense peut-être comme vous. Le rapport sexuel est rassurant. Cela lui fera certainement plaisir de se sentir désiré(e), surtout pendant cette période. Dans le cas contraire, il/elle vous le fera savoir.

“ Il faut respecter ses temps de fatigue, son désir et son corps ”

J'ai l'impression de ne plus lui inspirer de désir

Daniel Habold :

Votre partenaire est peut-être soucieux(se) d'autres enjeux jugés pour le moment plus importants. Des peurs, des souffrances l'accaparent peut-être. Parlez-en ensemble ou éventuellement avec l'aide d'un onco-psychologue.¹¹

Catherine Adler Tal :

C'est peut-être plus son désir de sexualité qui est en cause, et non pas son désir pour vous. La période traversée est probablement un peu compliquée. Vous pouvez peut-être adapter votre sexualité à vos désirs, à vos besoins à tous les deux.

Je n'arrive plus à lui donner du plaisir

Daniel Habold :

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 Adler Tal :

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.¹ La tendresse peut aussi prendre le pas sur le plaisir sexuel.



Je n'ai plus envie de lui/d'elle

Daniel Habold :

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 : c'est la première personne à se demander comment vous pourriez continuer avoir du désir pour ce corps abîmé.¹

Catherine Adler Tal :

On peut comprendre.

Cependant, demandez-vous pourquoi n'avez-vous plus envie de lui/d'elle ? Depuis combien de temps ? Ne laissez pas le cancer envahir votre intimité. Parlez-en et voyez ensemble ce qui pourrait changer pour que cette envie revienne. Peut-être pourriez-vous aussi en parler à un onco-sexologue ?

J'ai l'impression que la maladie s'immisce entre nous

Daniel Habold :

La maladie est là. C'est un combat commun que vous allez mener ; il faut qu'il devienne comme un projet à relever à deux.

Catherine Adler Tal :

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 !

“ **La maladie est là. C'est un combat commun que vous allez mener ; il faut qu'il devienne comme un projet à relever à deux.** ”

Les questions présentées dans cette brochure sont des exemples non exhaustifs des problèmes que vous pouvez rencontrer. 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.



6 Les associations partenaires

APTED

Association des Patients porteurs de Tumeurs Endocrines Diverses. Elle a pour objectifs d'apporter une écoute aux malades atteints de tumeurs neuro-endocrines et à leurs proches, de faciliter les échanges d'informations, d'éviter l'isolement et apporter un soutien moral. Elle œuvre également pour informer des progrès des traitements et de la recherche en cours, pour communiquer sur ces maladies endocrines et promouvoir les travaux de recherche. Enfin, l'APTED se mobilise pour agir auprès des pouvoirs publics et des services sociaux mais aussi pour améliorer la prise en charge des malades et leur qualité de vie.

La liste des contacts locaux répartis dans différentes régions de France est disponible sur leur site : www.apted.fr ; contact@apted.fr

ATOUT CANCER

Ce collectif de plusieurs associations prodigue des soins et 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 : 01 82 83 11 30 (coût d'un appel local). www.atoutcancer.org

CAMI Sport & Cancer

Cette association loi 1901 à but non lucratif reconnue d'intérêt général, a pour mission de développer, implanter et dispenser des programmes de thérapie sportive pour permettre à des milliers de patients touchés par un cancer d'être pris en charge pour améliorer leurs chances de rémission, diminuer le risque de rechute et améliorer leur qualité de vie.

Contact : 01 85 34 48 69
www.sportetcancer.com

ETINCELLE

Cette association a pour objectif d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des femmes et des hommes atteints d'un cancer. Face au traumatisme de la maladie, l'association offre aux patient(e)s des soins de bien-être et un accompagnement psychologique entièrement gratuits.

Contact : assocetincelle@gmail.com
www.etincelle.asso.fr

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

INFO SARCOMES

Info Sarcomes est une association née d'une étroite collaboration entre une patiente et des spécialistes français du sarcome. Elle a pour ambition de développer la connaissance des sarcomes dans le but de contribuer à l'harmonisation ainsi qu'à l'amélioration de leur prise en charge sur l'ensemble du territoire. Ses missions principales consistent à produire et diffuser une information scientifique de référence, validée par des experts et accessible à tous ; et à promouvoir l'expertise médicale et scientifique nationale.

Contact : www.infosarcomes.org ;
info@sarcomes.org

PATIENTS EN RÉSEAU

L'association a maintenant 4 réseaux : mon réseau cancer du sein, cancer du poumon, cancer gyneco, et cancer colorectal. Elle 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.

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

VAINCRE LE MÉLANOME

Association Loi 1901, reconnue d'intérêt général, a pour objectifs de développer l'information et les actions de prévention concernant le mélanome et les autres cancers cutanés, d'être un lien entre les patients et les professionnels de santé, de soutenir la recherche en reversant 100% des dons collectés et de proposer un soutien psychologique aux malades et à leurs proches.

Documentations téléchargeables sur le site et disponibles à la demande.

Contact : contact@vaincrelemelanome.fr
www.facebook.com/peausecours
www.vaincrelemelanome.fr

VIVRE COMME AVANT

Cette association est animée par des femmes bénévoles qui ont vécu un cancer du sein. Elles proposent une écoute et un soutien aux femmes atteintes par cette maladie, à tout moment de leur parcours de soins, dès le diagnostic, pendant et après les traitements, et même longtemps après. Elles leur apportent, au cours d'une visite individuelle pendant leur hospitalisation ou en ville, ou lors de contacts téléphoniques ou par mail, le témoignage et l'espoir de retrouver une qualité de vie très satisfaisante après les traitements. Ces entretiens sont confidentiels et, s'ils ont lieu à l'hôpital, se déroulent en complémentarité avec l'équipe des soignants.

Contact : contact@vivrecommeavant.fr
www.vivrecommeavant.fr

1. La ligue contre le cancer. Sexualité et cancer. Nouvelle version janvier 2020.
2. La ligue contre le cancer. Sexualité et cancer. Information destinée aux femmes. Mars 2016.
3. Habold D, et al. Cancer chez l'homme et retour à la sexualité. La Lettre du Cancérologue. 2010;XIX(3):170-179.
4. INCa. Adapter son quotidien. Accessible à l'adresse : <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Fatigue/Adapter-son-quotidien>; accédé le 25/09/2017.
5. Société canadienne du cancer. Sexualité et cancer. 2012
6. INCa. Relations sexuelles. Accessible à l'adresse : <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Aider-un-proche-malade/Les-relations/Relations-de-couple/Relations-sexuelles>.
7. La ligue contre le cancer. Sexualité et cancer. Information destinée aux hommes. Juin 2011
8. INCa. Douleur et Cancer. Prévenir et soulager la douleur tout au long de la maladie. 2007. accessible à l'adresse : <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Douleur-et-cancer>; accédé le 25/09/2017.
9. INCa. Douleurs et traitements.
10. Ligue contre le cancer. Cancer et sexualité au masculin. 2018
11. Fondation contre le Cancer. Cancer : faut-il renoncer à sa sexualité ou à sa fertilité ? Journée d'information. Vendredi 9 octobre 2009.
12. INCa. Les médicaments. accessible à l'adresse : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Fatigue/Causes-de-la-fatigue/Les-medicaments>

Ressources et vous

APTED

Hôpital Edouard Herriot, Pavillon O.1
5 Place d'Arsonval
69003 Lyon
www.apted.fr

Atout Cancer

BP 40001
94251 Gentilly CEDEX
Tél. 01 82 83 11 30
www.atoutcancer.org

CAMI Sport & Cancer

5 bis, Villa Emile Bergerat
92200 Neuilly s/ Seine
Tél. 01 85 34 48 69
www.sportetcancer.com

Étincelle

129 rue du Cherche-Midi
75015 Paris
www.etincelle.asso.fr

Europa Donna

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

Info Sarcomes

Maison des associations
6, cours des Alliés
35000 Rennes
www.infosarcomes.org

Patients en réseau

contact@patientsenreseau.fr
www.patientsenreseau.fr

Vaincre le mélanome

8 chemin de Maltaverne
45230 Sainte Geneviève des Bois
www.vaincrelemelanome.fr

Vivre comme avant

14 rue Corvisart
75013 Paris
www.vivrecommeavant.fr

Novartis n'étant pas propriétaire de ces sites, elle décline toute responsabilité quant au contenu des sites et à leurs conditions d'utilisation.

Novartis Pharma S.A.S.

8/10 rue Henri Sainte-Claire Deville - CS 40150 - 92563 Rueil-Malmaison Cedex
Tél. 01 55 47 60 00 - www.novartis.fr

En partenariat avec :



NOVARTIS | Reimagining Medicine



LE TRI
+ FACILE

