Université de Genève

Certificat de formation continue en Sexologie clinique

Août 2011

Couples et cancer du sein : l'expérience de la sexualité

BENEDICTE PANES-RUEDIN

CH. DES PLATEIRES 12

1009 PULLY

BENEDICTE.PANES-RUEDIN@BLUEWIN.CH

DIRECTEUR DE MEMOIRE : PROF. NICOLAS FAVEZ

ILLUSTRATIONS : MARIE MANDY

A Valérie et Guy, qui se sont tant aimés

« Some people may think that these two words - sexuality and cancer - don't go together. This is probably because they haven't experienced cancer or because they have an image of sexuality as being related to the more sensationalized images we see in the media or to reproduction. If sexuality is the expression of ourselves as human beings, then it's important to consider that cancer and its treatments don't take away the experience of being a sexual person. »[1]

Mes remerciements sincères :

A toutes les patientes, seules ou en couples, qui m'ont accordé leur confiance et m'ont autorisée à entrer dans leur intimité

A Marie Mandy, pour m'avoir partagé son histoire et permis d'enrichir ce travail avec ses écrits et ses photographies

Au Professeur Nicolas Favez, pour son accompagnement autour de ce mémoire

Au Professeur Jean-François Delaloye, pour son soutien et ses encouragements

A Hélène Schneck, pour la richesse de nos échanges et son regard critique

A Stéphanie et Anne-Claude, qui m'ont aidée à cheminer dans cet écrit et m'ont fait part de tant de remarques pertinentes

A mes proches, pour toute leur patience et leurs encouragements tout au long de cette formation

[1] Anne Katz, 2009

Table des matières

1. Introduction....4
Questions de recherche.... 6
Objectifs de la recherche 6
Méthodologie 6
2. Recherche bibliographique : quels sont les facteurs qui influencent la sexualité ?....7
Traitements du cancer et aspects somatiques 8
Composantes individuelles 13
L'image corporelle 13
Les troubles émotionnels....17
L'âge 19
Relation de couple 20
Le couple et le cancer 20
La sexualité dans la relation de couple....22
3. Synthèse 30
Tableau récapitulatif des incidences possibles entre le cancer du sein et les troubles sexuels féminins selon le CIM – 10....30
Tableau récapitulatif des incidences possibles entre le cancer du sein, la vie de couple et la sexualité, selon le CIM 10 33
4. La sexualité dans la prise en soin clinique : l'expérience du CHUV 35
L'annonce du diagnostic 36
La pré-hospitalisation....38
La radiothérapie....45
La chimiothérapie 47
L'hormonothérapie....50
5. Pour une meilleure prise en soin de la santé sexuelle 52
L'expérience de la sexualité....53
Les consultations infirmières....56
L'apport de la recherche : impacts sur la clinique....58
6. Conclusion....60
7. Bibliographie....63

Introduction

La découverte d'un cancer du sein est toujours un énorme choc pour les femmes et leurs partenaires[2]. L'annonce du cancer rapproche de la mort, rappelle la condition fragile et temporaire de la vie. Pour les femmes concernées, c'est aussi une atteinte potentielle de la féminité avec la peur des mutilations à venir. Pour les jeunes patientes, cela signifie souvent également un arrêt de la fertilité, provisoire ou définitif. Même si l'espoir d'une guérison peut être davantage présent aujourd'hui, le cancer du sein reste une épreuve très difficile pour les femmes et leurs proches, avec souvent des conséquences sur la vie sexuelle qui perdurent sur des mois, voire des années.

La santé sexuelle[3] est un droit pour tous et mon expérience clinique dans les soins infirmiers[4], la lecture et l'écoute attentive des témoignages de femmes concernées et de leurs partenaires, m'ont appris que la maladie oncologique et les traitements peuvent porter atteinte à la qualité de la sexualité. La recherche analysée confirme que la sexualité du couple est généralement très affectée par le cancer du sein, dès l'annonce du diagnostic.

Bien que reconnue comme partie intégrante de la qualité de vie et normalement intégrée dans les prises en soin oncologique actuelles, la sexualité est encore peu considérée par les soignants. Les répercussions des souffrances en lien avec la vie intime ont certainement été largement sous-estimées jusqu'ici. Peu d'études se sont réellement penchées sur la sexualité du couple, tout au long de la maladie et des traitements et sur la période qui leur fait suite. Peu de données permettent de construire le savoir des professionnels et de proposer ainsi une prise en soin clinique des difficultés sexuelles qui repose sur des données issues de la recherche. Nous ignorons comment les couples s'adaptent à cette période potentiellement moins active sexuellement et si les couples qui conservent une vie sexuelle ont plus de ressources pour maintenir leurs liens et affronter le cancer du sein. Nous ignorons également si la sexualité, après l'expérience du cancer, devient moins centrale à la cohésion du couple. Les recherches publiées se sont rarement centrées sur l'histoire sexuelle du conjoint[5] et leurs résultats n'ont pas encore été intégrés les uns aux autres, ni mis en perspective avec les connaissances plus générales sur l'impact émotionnel du cancer du sein.

[2] Partenaire se lit au masculin ou au féminin dans ce texte
[3] Bien être physique, émotionnel mental et social associé à la sexualité (OMS, 2002)
[4] Infirmière référente, Centre du sein, CHUV, Lausanne
[5] Conjoint se lit au masculin ou au féminin dans ce texte

Les études sur la sexualité posent avant tout le problème de la norme : les difficultés sexuelles ne peuvent se définir en fonction de critères prédéfinis, elles signifient l'existence de souffrance pour l'un ou l'autre partenaire, autour des questions sexuelles (Colson, 2007).

Les infirmières[6] qui proposent un accompagnement autour des traitements oncologiques doivent se préoccuper de la santé sexuelle, qui peut durablement être affectée chez les femmes touchées par le cancer du sein et leurs partenaires.

Le but de ce travail est de proposer une synthèse de la littérature récente publiée sur l'impact du cancer du sein sur la sexualité et sur la relation de couple et de nous inviter à réfléchir sur la pertinence d'aborder les questions sexuelles avec les couples confrontés à cette maladie, tout au long de leur parcours de soin.

[6] Infirmière se lit au féminin ou au masculin dans ce texte

Questions de recherche

La sexualité de la femme et de son conjoint est malmenée par l'expérience du cancer du sein. Quelle est l'origine des problématiques sexuelles ? Les difficultés sexuelles ont-elles des répercussions sur l'harmonie du couple et sur son histoire ? Comment les couples s'ajustent-ils à cette étape ? Quels sont les couples qui sont en souffrance ? A quel moment les infirmières abordent-elles les questions sexuelles ?

Objectifs de la recherche

Le travail proposé ici cherche à analyser les publications récentes en vue d'en faire une synthèse, et de les mettre en lien avec la pratique clinique. Il s'agit d'examiner les différentes variables qui interfèrent entre la sexualité du couple, la satisfaction de la conjugalité et son histoire. L'étude de l'histoire sexuelle antérieure au cancer, de l'impact physique, psychologique, sociologique et spirituel de la maladie et des traitements sur la sphère sexuelle, sert à mieux comprendre l'origine des difficultés sexuelles et à évaluer comment celles-ci peuvent interférer, ou non, avec la capacité d'ajustement du couple.

Méthodologie

Ce mémoire consiste en une étude systématique et rigoureuse des liens entre le cancer du sein, la satisfaction conjugale et la santé sexuelle de la patiente et de son partenaire à l'aide d'une recherche bibliographique. Il s'agit également de mettre en perspective ces données avec l'expérience du terrain. Ce travail inclut les publications les plus récentes (à partir de 2000) disponibles sur MEDLINE/PubMed, CINHAL et sur Google, en recherchant à l'aide de mots clés tels que cancer et sexualité, santé sexuelle, cancer du sein, couple, libido, image corporelle. Les textes importants antérieurs à 2000 sont également examinés et leurs conclusions enrichissent cette recherche. Les ouvrages pertinents publiés depuis 2000 sont également étudiés et leurs conclusions ajoutées à ce travail.

Recherche bibliographique : quels sont les facteurs qui influencent la sexualité ?

Les recherches publiées jusqu'ici démontrent que la sexualité des personnes concernées est souvent bouleversée par le cancer du sein et les différents traitements. L'atteinte peut être immédiate (choc du diagnostic), ou survenir au cours des traitements (chirurgie, radiothérapie, etc.). L'origine des troubles peut être psychologique, psychosomatique ou biologique (Psalti, 2008). Une baisse transitoire du désir sexuel[7] touche de nombreuses personnes concernées par le cancer du sein, 70% des femmes expriment avoir des difficultés sexuelles[8] (Panjari, Bell & al, 2010). Le partenaire peut également souffrir de problématiques sexuelles, mais cela n'a pas encore été clairement investigué jusqu'ici.

Dans ce chapitre, nous allons passer en revue les principaux facteurs pouvant influer sur la sexualité des femmes touchées par le cancer du sein et leurs partenaires, à savoir (i) les traitements du cancer et les aspects somatiques, (ii) les composantes individuelles, (iii) la relation de couple.

[7] Désir et plaisir sont les deux sensations considérées comme indispensables à l'épanouissement sexuel
[8] Phases de désir, d'excitation ou d'orgasme modifiées

Traitements du cancer et aspects somatiques

« Lorsque l'on m'a diagnostiqué, en 2007, à l'âge de 46 ans, un cancer du sein, je me suis sentie dépossédée de mon corps. »[9]

Pour les femmes et dans la société en général, les seins sont une zone érogène, tant symbolique que physiologique, qui peut être fortement investie sexuellement (Baize, Mounier & al, 2008). Les caresses sur les seins peuvent augmenter le désir sexuel, voire chez certaines femmes provoquer même un orgasme (Nehr, 2008). Les femmes qui vivent l'expérience d'un cancer du sein peuvent se sentir très atteintes dans leur féminité, et leur capacité à se sentir sexuellement attirantes. L'image du cancer est avant tout la mort, la souffrance, la peur de la mutilation (Baize, Mounier & al, 2008). La chirurgie est donc vécue comme particulièrement mutilante, surtout en cas de mastectomie. Les traitements de chimiothérapie sont également redoutés, en raison des effets adverses (principalement l'alopécie).

« Je suis restée longtemps avec le sein ouvert, avec une mèche, avec la douleur. Il a compris. Il a vécu aussi ce manque de libido, pour autre chose. Mais c'est vrai que moi je ne peux pas. Et lui ne serait pas à l'aise si par hasard…je suis sûre. »[10]

Les problèmes avec la sexualité sont plus aigus à la période chirurgicale. La cicatrice peut être douloureuse, sensible (Hanoun-Levi, 2004). Le curage axillaire peut être à l'origine d'une moins bonne mobilité post opératoire, de douleurs neuropathiques, d'un lymphoedème plus ou moins marqué, sur le thorax mais également sur le bras du côté opéré. Il y a également souvent présence d'un déficit sensitif dans la zone opérée, irradiant dans le bras (Labrèze, Dixmérias-Iskandar & al, 2007).

La plupart des études de qualité de vie comparant la mastectomie à la tumorectomie n'ont pas trouvé de différence significative entre les deux opérations (Schover, 2004). Si des différences de qualité de vie existent quand même dans la période chirurgicale entre les différentes interventions, celles-ci s'estompent dans les six mois qui suivent l'opération (Dupont, Antoine & al, 2007).

[9] Marie Mandy, 2010
[10] Mme S, consultation infirmière du 15 mai 2011, avec B.Panes-Ruedin

Les recherches démontrent que la satisfaction sexuelle n'est pas non plus influencée par le type d'opération (Dupont, Antoine & al, 2007), l'opération de la tumorectomie ne semble pas avoir une incidence directe en termes de bénéfice pour la vie sexuelle des femmes car le volume du sein peut être modifié, la cicatrice est parfois inesthétique et les femmes sont parfois déçues du résultat opératoire (Fallowfield & Hall, 1991). La sexualité n'est pas différente entre la mastectomie et la tumorectomie, vingt et un mois après le diagnostic (Wellisch, Dimatteo & al, 1989).

L'analyse de la littérature amène encore la conclusion suivante : ce sont les femmes opérées pour une mastectomie avec reconstruction qui présentent davantage de difficultés sexuelles (Poinsot, Brédart & al, 2005).

Les femmes soignées par radiothérapie vivent souvent une fatigue, une douleur éventuelle dans leur sein et dans leur bras et des changements dans le volume mammaire et la sensibilité de leur peau. Ces effets adverses peuvent avoir un effet négatif sur leur sexualité (Herbenick, Reece & al, 2008). Les tatouages constituent des marques indélébiles, qui rappellent toujours aux femmes leur histoire de cancer, et qui peuvent influer sur sa vie sexuelle (Katz, 2000). De plus l'exposition journalière des seins durant la radiothérapie peut amener les femmes à ne plus les considérer comme des organes sexuels (Katz, 2000).

« Pendant la chimiothérapie je le faisais un peu moins…déjà je le faisais un peu pour lui aussi. Je me disais : ce n'est pas possible ! Mais je ne peux pas…tout est transformé de toute façon. Non, puis les premières chimiothérapies...c'était l'horreur quoi, ça a été vraiment peu. Entre le début des chimiothérapies et la deuxième opération en février où j'ai eu l'ablation…notre vie sexuelle n'a pas été fort remarquable non plus. »[11]

La sexualité est davantage altérée par les traitements systémiques que par le choix du type d'opération (Schover, 1991). Ce sont surtout les femmes qui suivent des traitements de chimiothérapie qui sont plus à risque de développer des difficultés sexuelles, indépendamment de l'opération proposée (Ganz, Kwan & al, 2004) et de l'âge de la patiente (Ganz, Rowland & al, 1998). Les femmes qui reçoivent de la chimiothérapie ont nettement plus de difficultés sexuelles dans la première année qui suit l'annonce du diagnostic (Ganz, Kwan & al, 2004). Elles souffrent d'une diminution, voire d'une perte de désir sexuel (Chamberlain, 2001), alors que les autres phases (excitation, plateau, orgasme) demeurent

[11] Mme S, consultation infirmière du 15 mai 2011, avec B.Panes-Ruedin

moins touchées, quoique diminuées (moins de lubrification vaginale dans la phase d'excitation). La sécheresse vaginale va altérer le fonctionnement sexuel (Ganz, Desmond & al, 2002), elle est donc un des grands facteurs prédictifs de difficultés sexuelles présentes ou à venir (Melisko, Goldman & al, 2010).

Les femmes qui rencontrent une baisse de désir sexuel sont particulièrement en souffrance, surtout si leur identité tournait beaucoup autour de leur identité sexuelle (Chamberlain, 2001).

La plupart des femmes se plaignent d'une perte d'intérêt modérée à sévère pour la sexualité. Celles qui ont eu de la chimiothérapie sont les plus actives sexuellement, même si elles ne sont pas satisfaites de leur vie sexuelle. Il semble que ce soit l'âge de ces femmes qui puisse expliquer cette différence (les femmes jeunes se voient plus volontiers proposer un traitement de chimiothérapie (Ganz, Kwan & al, 2004). Les études menées sur les femmes jeunes démontrent que ces femmes, touchées par une ménopause rapide et précoce avec des bouffées de chaleur, de la sécheresse vaginale et des perturbations de leur sommeil, évaluent plus négativement leur qualité de vie et ont une moins bonne qualité de vie sexuelle (Ganz, Rowland & al, 1998). De plus ces femmes jeunes se savent potentiellement atteintes dans leur fertilité et présentent une symptomatologie beaucoup plus intense, qui peut fortement altérer leur sexualité.

« Pendant ma chimiothérapie je ne voulais pas avoir de relations sexuelles car je ne voulais pas pouvoir le contaminer, lui transmettre quoi que ce soit…on peut prendre des préservatifs mais la pensée de pouvoir transmettre, contaminer mon mari avec des produits chimiques était vraiment…j'ai mis beaucoup de barrières. Cette peur, qui n'était pas forcément justifiée, a pris une ampleur…je ne contamine pas mon mari, mes enfants et les autres. »[12]

Ce sont donc les femmes qui souffrent d'une insuffisance ovarienne suite à la chimiothérapie et/ou à l'hormonothérapie qui traversent le plus de difficultés (Schover, 2004), surtout si le traitement contient des anti-hormones, entre autres les inhibiteurs de l'aromatase (Panjari, Bell & al, 2010). Certaines études ne démontrent pas d'association entre le type de traitement, les taux hormonaux et la sexualité, même plus de quatre ans après le diagnostic (Speer, Hillenberg & al, 2005). D'autres traitements anti-oestrogènes comme le Tamoxifène ne semblent pas interférer sur le désir. Par contre, une étude a démontré que les femmes

[12] Mme G, consultation infirmière du 30 juin 2011, avec B.Panes-Ruedin

sous Tamoxifène éprouvent davantage de difficultés à parvenir à l'orgasme (Day, 1999). Les traitements anti-hormonaux sont susceptibles d'amener beaucoup d'effets adverses qui peuvent interférer avec la vie sexuelle (bouffées de chaleur, sécheresse vaginale, etc.). Les données existantes ne permettent pas d'évaluer avec rigueur l'impact sur le long cours, ni de prendre en considération les autres facteurs ayant une incidence, tels que la situation gynécologique, le fonctionnement sexuel avant la maladie, le statut hormonal, la perception de l'image corporelle ou encore la relation avec le conjoint (Poinsot, Brédart & al, 2005).

« Tout d'un coup j'ai…on a encore eu pas mal de rapports…ça se passait assez bien mais à un moment c'était trop violent pour moi, je me sentais plus agressée…pour mon mari c'était une espèce d'abandon que tout à coup moi je n'aie pas, plus le même désir ou la même disponibilité non plus… » [13]

La fatigue, symptôme très souvent accompagnateur des différents traitements, peut fortement péjorer le manque d'envies sexuelles. L'état physique de la femme va également influencer son rapport à la sexualité (Gros, 2009). Les autres effets secondaires des traitements comme les douleurs post-opératoires, l'alopécie, les insomnies, sont parfois difficilement compatibles avec une vie sexuelle. Les nausées sont associées avec un manque de confort dans les relations sexuelles (Brédart, Dolbeault, & al, 2010). De nombreuses femmes trouvent que la lutte contre la maladie leur prend suffisamment d'énergie et elles préfèrent mettre leur sexualité entre parenthèses (Hordern, 2000). C'est souvent à la fin des traitements de chimiothérapie que les questions sexuelles deviennent davantage prenantes.

Les réponses sexuelles doivent tenir compte également des interactions possibles avec des facteurs nerveux, endocriniens, vasculaires et musculaires, qui peuvent influencer les femmes mais également le partenaire et permettre ou inhiber toute réponse sexuelle (Reynaert, Libert & al, 2006). L'hypertension, le diabète, la dépression, les dysfonctions thyroïdiennes peuvent également agir sur la sexualité, de même que les médications associées, comme la famille des bêta-bloquants, par exemple (Dizon, 2009).

« Le plan sexuel a été écarté par d'autres choses. C'est plus la tendresse qui a pris le dessus, les câlins…la libido elle s'est, elle disait…laisse tomber. Ça a passé à un autre niveau par rapport à la sexualité. »[14]

[13] Mme W, 2006. Bénédicte Panes-Ruedin, « Sexualité et maladie cancéreuse : tolérer d'être témoin », Heds Genève, 2005-2006

[14] Mme G, consultation infirmière du 30 juin 2011, avec B.Panes-Ruedin

Si la baisse de libido est fréquente chez les femmes touchées par un cancer du sein, celle-ci semble revenir graduellement à son niveau d'origine, dès la fin des traitements (Marx, 2007), la patiente perdant son statut de « patiente » pour réintroduire son identité de femme (Gros, 2009). L'enjeu de la survie devient alors moins dominant mais les conséquences des traitements oncologiques sur la sexualité ne se résolvent pas pour autant, comme d'autres effets secondaires, et de nombreuses femmes risquent de souffrir de sécheresse vaginale, d'un manque de libido, de difficultés à atteindre l'orgasme. Ainsi les différents traitements vont potentiellement influencer à moyen terme la vie sexuelle des couples. Les femmes sont donc susceptibles de développer des dysfonctions sexuelles qui peuvent persister plusieurs années après le diagnostic (Kornblith & Ligibel, 2003). De nombreuses études, dont celle de Ganz et de ses collaborateurs (1999), démontrent que le fonctionnement sexuel s'altère davantage dans la seconde ou la troisième année après les traitements. D'autres études mentionnent que les difficultés sexuelles perdurent encore cinq ans après les traitements (Bloom, 2004).

« Comme je vous le dis…c'est tout à fait gérable et vivable. C'est pas un truc qui…bon c'est vrai que si il faut passer tout 2012 comme ça…cela commencerait à me travailler un peu mais là…on va chaque fois vers quelque chose de meilleur, vers de meilleures sensations. Elle va retrouver son corps, elle va aimer le regarder, des pieds à la tête. »[15]

[15] Partenaire de Mme S, consultation infirmière du 15 mai 2011, avec B.Panes-Ruedin

Composantes individuelles

L'image corporelle

« Mon corps montre son plus grand chantier avec le sein disparu, laissant un terrain en friche, vague et infiniment plat, abandonnant son jumeau à sa solitude. Une absence baignée dans les larmes. Une zone dévastée sur laquelle mes yeux ne se sont plus posés, une région délaissée par mes mains, mon souffle. Une zone occultée sous le miroir, ignorée sous la douche. »[16]

Les seins peuvent jouer un rôle prépondérant dans l'expression de la féminité, de la maternité, de la sexualité (Baize, Mounier & al, 2008). Ils vont souvent permettre aux femmes de conquérir la source du désir. Mais la symbolique des seins dépend également des déterminants culturels et sociaux, de son milieu et de son lieu d'origine (Enjolras, Chekaroua & al, 2005).

Comme discuté plus haut, le type de chirurgie n'a que peu d'impact sur la sexualité. Pendant les douze premiers mois qui suivent la chirurgie, il n'y a pas de compromis sur l'impact du type de chirurgie sur l'image corporelle (Fobair, Stewart & al, 2005). Pourtant les femmes ayant bénéficié d'une tumorectomie se sentent plus attirantes que celles qui ont eu une mastectomie, même s'il y a eu une reconstruction mammaire (Rowland, Desmond & al, 2000). Leur sein conserve généralement le mamelon, ainsi que sa sensibilité érogène (Schover, 1997). La chirurgie de conservation mammaire permet aux femmes de maintenir une image d'elles-mêmes satisfaisante, mais n'a pas nécessairement un effet direct sur la vie sexuelle (Chamberlain, 2001).

Quant à la mastectomie, elle est souvent associée à un vécu de mutilation et les femmes ont le sentiment d'une altération de leur identité féminine (Kornblith & Ligibel, 2003), expriment se sentir des demi-femmes (Manderson & Stirling, 2007), particulièrement dans les six premiers mois post opératoires, et pensent souvent que leur partenaire sera dégoûté par leur image et craignent son regard. Les femmes se sentent alors atteintes dans leur double identité féminine : maternelle et sexuelle (Nehr, 2008).

[16] Témoignage de Julie. Symposium « Sexualité, fertilité et cancer », mai 2008

«J'avais parlé à de nombreuses femmes qui avaient subi la perte d'un sein. Certaines ont mis plus d'un an à pouvoir simplement regarder leur image dans le miroir. D'autres, sous la douche, n'osaient pas toucher la cicatrice…une autre ne s'est jamais montrée nue à son mari…les histoires sont là, douloureuses, tragiques et qui mènent à de nombreuses exclusions, à commencer par l'exclusion de nous-mêmes qui ne savons pas comment faire face. Parce qu'il y a si peu d'images pour nous y aider…et que ***NOUS AVONS SI PEUR DU REGARD DES AUTRES (ET DE NOTRE PROPRE REGARD[17] !****»*[18]

Un dégoût du partenaire devant la cicatrice de mastectomie va de pair avec des difficultés maritales plus importantes (Wimberly, Carver & al, 2005). Les femmes peuvent également craindre que leur partenaire les abandonne, culpabiliser d'être une charge pour lui avec leur maladie (Baize, Mounier & al, 2008). Si les partenaires sont généralement considérés comme étant les instigateurs d'une séparation éventuelle, ce sont souvent les femmes qui, en se percevant non attirantes et parfois même répugnantes, tentent de s'éloigner du regard de leur partenaire (Sheppard, Ely & al, 2008).

« Il n'y a plus de sexualité. Pour moi c'est exclu, quoi. Pour moi je n'ai pas de sein, pas de cheveux, pas de poils. On a beaucoup de tendresse, on n'a pas besoin de…du moment qu'il n'a pas vu ma cicatrice, si par hasard il touche…il y a quand même une angoisse. Je veux dire qu'il ne faut pas rêver. Et quand il y a la chimio on n'est pas bien …l'état d'esprit n'est pas le même…pour moi ça a été jusqu'à ce qu'on enlève le sein. Après, moi je ne suis pas à l'aise, franchement. Et c'est vrai quand on perd tous ses poils. On ne ressemble plus à rien. On ressemble à une petite fille. Tout le monde me dit que c'est super, que je ne m'épile plus, mais ce n'est pas que sur les jambes qu'on perd ses poils. L'image du corps, moi je pourrais…je n'arrive pas. Je pourrais le faire si jamais il y avait une frustration, si je sentais une frustration. Je pense que c'est important de ne pas être frustré, ni l'un ni l'autre. Mais lui du moment qu'il sait que je ne peux pas, il n'a pas envie non plus. C'est un peu moi qui ai mis le holà, cela ne nous empêche pas le toucher, la proximité…on dort très proches. »[19]

Les transformations corporelles qui font suite à toute chirurgie mammaire risquent d'affecter l'image que les femmes ont d'elles-mêmes et leur capacité de séduction. Les femmes n'arrivent plus à érotiser suffisamment leur corps et s'abandonner dans un rapport sexuel peut être particulièrement difficile (Psalti, 2008) La baisse de l'estime de soi peut accentuer

[17] En gras et majuscules dans le texte original
[18] Marie Mandy, 2010
[19] Mme S, consultation infirmière du 15 mai 2011, avec B. Panes-Ruedin

les difficultés à faire face à une nouvelle image corporelle. Les femmes qui se perçoivent négativement ou qui trouvent que la maladie les a éloignées de leur partenaire sont plus à risque de développer des difficultés avec leur image corporelle et leur sexualité (Wimbery, Carver & al, 2005).

L'atteinte de l'image corporelle peut faire suite au geste chirurgical, mais d'autres facteurs, comme la prise de poids, influent sur l'image que les femmes ont d'elles-mêmes. Seules 10% des femmes ayant eu des traitements de chimiothérapie retournent à leur poids initial (Saquib, Flatt & al, 2007).

Les femmes qui ont une meilleure image d'elles-mêmes ont des plus hauts niveaux de confiance dans la manière de faire face au cancer du sein (Pikler & Winterowd, 2003). La satisfaction avec l'image corporelle conduit également à davantage d'intérêt pour la sexualité (Ganz, Rowland & al, 1998). Les femmes souffrant d'une mauvaise image d'elles-mêmes sont plus à risque de développer des difficultés sexuelles (Panjari Bell & al, 2010) et moins satisfaites de la qualité de leur épanouissement sexuel (Speer, Hillenberg & al, 2005). Les femmes qui se vivent comme non séduisantes vont tenter d'éviter les situations sexuelles car elles souffrent d'une perte de désir en lien avec ce sentiment de ne plus être attirantes (Reynaert, Libert & al, 2006). Si le désir n'est plus présent, si l'excitation manque, les relations sexuelles peuvent devenir douloureuses (Baize, Mounier & al, 2008).

« J'ai dû subir déjà une chimiothérapie, une mastectomie, ce qui implique qu'on reste amputée. Moi en étant une femme, qui était toujours très sûre d'elle-même en tant que femme…ne pas avoir cette sécurité fait que moi-même inconsciemment je refuse d'établir une relation de couple avec quelqu'un ».[20]

Une mauvaise image de soi peut être un obstacle bien avant la maladie et le cancer du sein va intensifier cette difficulté. Mais la façon de prendre conscience de son corps, de se percevoir, dépend aussi de paramètres culturels et sociaux. L'image du corps est propre à chacun, elle est la synthèse de nos expériences sensorielles, c'est notre corps imaginaire, la manière dont nous nous percevons, en relation avec les autres (Baize, Mounier & al, 2008). Le corps d'avant la maladie n'existe plus. Les femmes doivent se percevoir dans leur nouvelle image corporelle, faire le point sur leur estime d'elles-mêmes (Baize, Mounier & al, 2008).

[20] Mme Q, 2006. Bénédicte Panes-Ruedin, « Sexualité et maladie cancéreuse : tolérer d'être témoin », Heds Genève, 2005-2006

Le conjoint a un rôle prépondérant dans l'aide qu'il peut donner à sa partenaire (Normand, Lasry & al, 2004). L'acceptation de son image corporelle est indispensable pour permettre l'épanouissement de la sexualité, mais la sexualité, si elle peut être bien vécue, va également permettre d'accepter une nouvelle image corporelle (Gros, 2009). Plus les femmes perçoivent le regard de leur conjoint comme peu dérangé par leur aspect physique et plus les femmes se vivent féminines et sexuellement attractives (Wimberly, Carver & al, 2005). Les problèmes d'image corporelle sont très présents dans les premiers mois post opératoires, mais semblent s'améliorer avec le temps (Fobair & Spiegel, 2008). Selon le mode de fonctionnement de l'érotisme du couple, la mutilation physique peut être malheureusement insurmontable, pour la femme comme pour son conjoint (Reynaet, Libert & al, 2006).

« Moi j'ai beaucoup changé, c'est un effort beaucoup plus grand pour lui de s'adapter à tous ces changements…je n'ai plus de fesses…il touche beaucoup plus d'os que de chair ou des choses comme ça mais je n'ai pas l'impression que cela le dérange autant que moi j'imaginais…mais finalement pour lui c'était beaucoup moins une charge que ce que j'imaginais. Et puis il peut me dire qu'il m'aime comme je suis et je le crois. A un moment donné je me disais que je ne pouvais pas lui faire ça, je ne peux pas le charger d'une espèce de machin, de reste de reste de Nicole[21]…et finalement même les restes cela l'intéresse. »[22]

[21] Prénom d'emprunt
[22] Mme W, 2006. Bénédicte Panes-Ruedin, « sexualité et maladie cancéreuse : tolérer d'être témoin », Heds Genève, 2005-2006

Les troubles émotionnels

« Je ressentais enfin que guérir, c'était accepter de vivre, tout simplement. Tout ce qu'il y a à vivre, y compris la perte et la mort. »[23]

Le diagnostic de cancer du sein est une terrible épreuve pour les femmes, confrontées peut-être pour la première fois à la perspective de la mort. L'angoisse face au devenir et à l'incertitude provoquent un bouleversement psychique (Poinsot, Brédart & al, 2005). Le stress engendré par ce diagnostic de cancer peut perturber sérieusement la personne touchée et/ou son partenaire et aggraver les conditions des patientes (Griese-Davis, Hermanson, & al, 2000). Les partenaires peuvent présenter des niveaux de détresse au moins aussi importants que les patients eux-mêmes (Bacqué et Baillet, 2009).

Les femmes touchées par le cancer du sein présentent plus de symptômes dépressifs que leurs conjoints (Normand, Lasry & al, 2004). Elles souffrent davantage de dépression que la moyenne générale des femmes (Massie & Popkin, 1998). Les femmes qui souffrent de dépression ont une image d'elles très négative, éprouvent également des difficultés avec leur désir (Speer & Hillenberg, 2005) et se désintéressent souvent des questions sexuelles (Katz, 2009).

Les troubles psychologiques dès l'annonce du diagnostic, l'adaptation aux traitements, l'angoisse d'un retour de la maladie diminuent fortement le désir chez la femme et mettent la sexualité au deuxième plan, derrière la lutte pour la vie (Gros, 2005). De plus prendre les décisions médicales qui les concernent ne laisse plus suffisamment de place pour une vie sexuelle (Katz, 2007).

« A un moment donné je me disais qu'il ne devait plus s'occuper de moi parce que j'étais tellement moche, tellement physiquement vraiment pas regardable…alors j'avais l'impression que je devais le libérer de cette charge… »[24]

Les femmes jeunes, celles qui ont déjà eu des antécédents de troubles psychiatriques, et celles qui sont en difficulté sociale sont davantage à risque (Ewertz & Jensen, 2010). Les traitements antidépresseurs, particulièrement les inhibiteurs de la sérotonine (SSRIs) et la Venlafaxine induisent souvent des problématiques sexuelles (libido, excitation, orgasme) (Melisko, Goldman & al, 2010).

[23] Marie Mandy, 2010
[24] Mme W, 2006. Bénédicte Panes-Ruedin, « Sexualité et maladie cancéreuse : tolérer d'être témoin », Heds Genève, 2005-2006

Ganz et son équipe (1999) ont démontré qu'une bonne santé mentale est un bon critère pour déterminer les femmes qui sont moins à risque de difficultés sexuelles. Souvent les femmes disent que la maladie a modifié leur vision du monde et que leurs priorités sont différentes. La relation aux autres et au partenaire n'est plus la même. Les troubles émotionnels proviennent de la confrontation à une maladie potentiellement mortelle, plus que l'atteinte de l'image du corps (Schover, 2004).

La mastectomie et la chimiothérapie sont souvent à l'origine de difficultés psychologiques (Rowland, Desmond & al, 2000). La perte du sein affecte l'identité féminine[25] et demande l'élaboration d'un travail de deuil, qui sera fait dans les mois qui suivent l'opération (Baize, Mounier & al, 2008).

La communication conjugale est primordiale: moins elle est présente et plus la symptomatologie dépressive est fréquente (Normand, Lasry & al, 2004).

« Chaque fois qu'on enlève la prothèse…c'est quand même moche. On en parle un petit peu…on en parle pas chaque semaine. Moi j'ai un peu dit…et il l'avait compris. Il a vu après l'opération. Du moment qu'il ne veut pas voir ma cicatrice…il souffre pour moi que j'aie été mutilée. C'est vrai que l'autre fois je lui ai dit que si tu veux on peut. Il m'a dit qu'il n'a pas envie si c'est juste pour lui faire plaisir. Mais moi si je le faisais c'était pour lui faire plaisir à lui et ça il n'aime pas. »[26]

La peur d'une récidive de cancer accompagne généralement les femmes (Kornblith & Ligibel, 2003), particulièrement celles qui ont eu une chirurgie conservatrice. Elles craignent que leur corps n'abrite à nouveau des cellules cancéreuses (Kraus, 1999).

Les difficultés sexuelles peuvent être également le signe d'une anxiété, d'une dépression post traitements. Plus la détresse psychologique est grande, plus l'impact sur le fonctionnement sexuel sera important (Marx, 2007).

« Oui, au niveau psychologique, le cancer est une maladie de destruction puis de reconstruction de soi. Il m'a fallu plus de deux ans pour retrouver un équilibre, une cohérence intérieure et pour me débarrasser de la peur de la récidive. »[27]

[25] L'identité sexuée (sexe corporel) et non l'identité de genre
[26] Mme S, consultation infirmière du 15 mai 2011, avec B.Panes-Ruedin
[27] Marie Mandy, 2010

L'âge

Les études qui comparent l'expérience du cancer du sein chez des femmes jeunes ou chez des femmes plus âgées rapportent des résultats variés (Sawin, 2011). Les jeunes semblent avoir plus de difficultés à faire face à un diagnostic de cancer du sein (Ganz, Guadagnioli & al, 2003). Certaines études démontrent que les plus âgées souffrent davantage de sécheresse vaginale et de douleurs à la pénétration après un cancer du sein (Speer & Hillenberg, 2005). Les femmes qui n'ont pas de relation sexuelle ou qui sont peu satisfaites de leurs relations sexuelles après un cancer du sein se retrouvent souvent au dessus de 55 ans (Brédart, Dolbeault & al, 2010). D'autres écrits démontrent que les femmes de moins de 50 ans sont davantage en souffrance lorsque le cancer altère la vie sexuelle (Schover, 1997).

« Pour moi la satisfaction pour un homme, comme on parle de moi, c'est toujours la même chose, une question d'âge. Si c'était arrivé, que j'avais 25 ou 30 ans, je veux dire…c'est différent. Mais maintenant on sait qu'avec la compensation et la tendresse il y a des couples qui ont remonté, qui sont encore plus forts. C'est une période. C'est une période qui n'est pas non plus super longue. »[28]

L'âge du partenaire est aussi à considérer. En effet, hommes et femmes éprouvent davantage de difficultés sexuelles en vieillissant. L'âge du couple est également important : avoir un nouveau partenaire protège des difficultés sexuelles (Ganz, Desmond & al, 1999) mais les personnes qui sont en couple depuis longtemps font mieux face à ces difficultés (Schover, 1987).

« Finalement mon mari aussi il a vieilli, il n'a plus vingt ans non plus, donc quelque part c'est aussi un soulagement à une pression qui existe pour les hommes, et trois fois par semaine et puis si possible encore le week-end…physiquement la différence est devenue plus grande mais psychologiquement elle s'est amenuisée…et puis sexuellement aussi je trouve…on est plus proches…on a réussi à avoir des besoins qui finalement s'adaptent et puis qui vont de pair mais aussi en se basant sur ce qu'on a construit. »[29]

[28] Partenaire de Mme S, consultation infirmière du 15 mai 2011, avec B.Panes-Ruedin
[29] Mme W, 2006. Bénédicte Panes-Ruedin, « Sexualité et maladie cancéreuse : tolérer d'être témoin », Heds Genève, 2005-2006

Relation de couple

Le couple et le cancer

«L'état d'esprit n'est pas le même. Moi ce qui est toujours important dans le couple c'est la tendresse, l'amour qu'on a. Pour moi l'acte sexuel ne me manque pas plus que ça. Pour un homme je pense que c'est plus difficile. »[30]

Le couple confronté au diagnostic de cancer s'adapte plus ou moins bien à cette situation, en fonction de son histoire relationnelle et/ou des difficultés auxquelles il a déjà été confronté antérieurement (mort d'un enfant, période de chômage, maladie, migration forcée, etc.). Le cancer peut donc se répercuter sur la vie relationnelle du couple (Kellerhals, Widmer & al, 2004). Le couple qui fait front commun face à la maladie a plus de chance de préserver sa qualité de vie et de s'adapter aux éventuelles répercussions sur la vie sexuelle.

Les partenaires sont soumis à un très grand stress et se confient en majorité d'abord vers le conjoint malade (Northouse,Templin & al, 2001). Le partenaire est souvent vu comme très soutenant (Sormanti & Kayser, 2000), la meilleure aide pour accompagner les femmes confrontées au cancer du sein (Gates, 1980), surtout s'il est un support social adéquat, ni rejetant, ni hyper protecteur (Reynaert, Libert & al, 2006).

La réussite du couple qui doit faire face à la maladie est souvent liée à la capacité de parler de la maladie (Wimberly, Carver & al, 2005). La communication dans le couple risque cependant d'être affectée, de même que les relations sexuelles (Holmberg, Scott & al, 2001). La détresse psychologique des patientes est prédite par celle du conjoint et par la qualité de leur relation conjugale (Giese-Davis, Hermanson & al, 2000). Les couples qui sont le plus en difficulté sont donc ceux qui présentent des difficultés relationnelles préexistantes au diagnostic (Kornblith & Ligibel, 2003) et/ou une situation de couple conflictuelle (Marx, 2007). Les couples fragilisés par la maladie et l'impact des traitements sur leur qualité de vie, sont dans une période critique de leur histoire : il y a donc un changement probable de mode de relation entre les conjoints (Razavi, Delvaux & al, 2008).

[30] Mme S, consultation infirmière du 15 mai 2011

Le couple peut être projeté également face à d'importantes difficultés en lien avec l'angoisse devant un avenir à deux qui peut sembler compromis, devant la rupture avec les projets communs.

Avoir un partenaire est malgré tout synonyme d'une meilleure santé, les femmes veuves ou divorcées sont davantage à risque de mauvaise adaptation (Dauchy & Rouby, 2007). Cependant avoir un partenaire peu impliqué diminue la possibilité de faire face à la maladie et aux traitements (Ballantyne, 2004).

« Le sein me fait évidemment réfléchir à la maternité. Je désirais comprendre ce qui n'allait pas dans ma vie, pour que l'après cancer ne soit pas pareil. »[31]

Les études publiées démontrent que les couples ne se séparent pas davantage lorsqu'un partenaire est touché par le cancer du sein, le degré de satisfaction marital n'est pas différent lui non plus (Dorval, Maunsell & al, 1999). Cependant, les femmes qui présentent des insatisfactions conjugales trois mois après leur diagnostic de cancer du sein présentent plus fréquemment des ruptures de leur couple huit ans après le diagnostic (Schover, 2004). Pour la survie du couple confronté au cancer du sein, il est important de maintenir l'estime de soi, une qualité de relation entre les partenaires, une bonne gestion du stress, de préserver l'identité et le narcissisme du couple afin d'éviter l'instauration d'un clivage entre les deux partenaires, passablement malmenés par l'expérience du cancer du sein (Reich, 2007).

Lorsque la maladie devient « chronique », et c'est malheureusement parfois le cas dans le cancer du sein, les défis posés au couple se prolongent et peuvent plus facilement fragiliser la relation (Dallaire, 2006).

« Il y a toute une construction d'une certaine manière qu'on a pu établir à l'aide de la sexualité ou dans nos rapports intimes qui est présente. Ce n'est pas quelque choses qui…pour moi c'est come une plante qui s'épanouit, ce n'est pas quelque chose où c'est chaque fois une nouvelle graine…c'est un jardin qu'on peut cultiver ou après on peut récolter des fruits pendant très longtemps encore, sans plus avoir vraiment besoin de semer tout le temps. »[32]

[31] Marie Mandy, 2010

[32] Mme W, 2006. Bénédicte Panes-Ruedin, « Sexualité et maladie cancéreuse : tolérer d'être témoin », Heds Genève 2005-2006

La sexualité dans la relation de couple

« Depuis la première opération, on ne fait plus l'amour à petites bouchées gourmandes mais au hasard de son désir, comme s'il fallait profiter en urgence d'un possible. Je reste sur la berge, témoin de son émoi, rassurée malgré tout de susciter encore son désir. »[33]

Les recherches récentes démontrent que l'entente sexuelle et amoureuse est comprise comme la base de la vie d'un couple et la pratique de la sexualité semble aller de pair avec la pérennité de l'union (Le Van, Ferrand & al, 2008). Aujourd'hui ce n'est plus le mariage qui construit le couple et permet la vie sexuelle, mais la vie sexuelle qui fait que le couple existe (Belzer, Bajos & al, 2008).

La problématique sexuelle peut être présente, antérieurement au diagnostic de cancer. De nombreuses femmes « saines » présentent un ou plusieurs problèmes sexuels tels que sécheresse vaginale, difficulté avec la libido, etc. (Demarest, Allen & al, 2000), indépendamment du contexte de cancer (Marx, 2007). Les hommes éprouvent également davantage de difficultés sexuelles après quarante ans et rares sont les partenaires qui se disent satisfaits de la qualité et de la quantité des rapports sexuels dans leur couple (Dallaire, 2006). Les couples plus anciens ont généralement un engagement moins grand dans les questions sexuelles, en termes de désir et de fréquence (Belzer, Bajos & al, 2008) et certains affirment que « le sexe n'est pas le moteur d'un couple qui dure, mais seulement un ingrédient de celui-ci, bien moins important qu'on ne le croit » (Pasini, 2005).

« A un moment donné il n'y a plus l'envie, pas parce que il n'y a plus d'envie mais parce qu'il y a d'autres choses qui prennent toute la place, ça c'est fait comme ça. Franchement on n'a pas veillé très tard pendant ces six mois.»[34]

Le couple confronté au cancer du sein peut traverser des étapes déstabilisantes pour sa sexualité et les conséquences à venir vont dépendre des valeurs sur lesquelles il s'est construit et sa capacité à s'adapter. De nombreuses femmes se désintéressent des questions sexuelles (Mathelin & Annane, 2005), dès l'annonce du diagnostic et pendant les traitements : 24% se plaignent d'un manque d'intérêt sexuel et 17% se sentent incapables d'apprécier le sexe (Ganz, Kwan & al, 2004). Les études récentes démontent que les femmes en traitement pour le cancer du sein ne recherchent pas nécessairement les

[33] Annick Parent, 2010
[34] Partenaire de Mme G, consultation infirmière du 30 juin 2011

rapports sexuels, qu'elles ne les voient pas souvent comme épanouissants pour elles, à ce moment de leur histoire de maladie (Emilee, Hussher & al, 2010).

De nombreuses études démontrent que la satisfaction maritale, la relation avec le conjoint, vont affecter la manière de faire face au cancer pour la patiente et son partenaire. La sexualité risque également d'être altérée en raison du changement relationnel qui intervient dans le couple dès l'annonce du diagnostic (Derzko, Elliott & al, 2007). Chaque couple peut vivre différemment le sens de l'événement pour son couple, et trouver sa manière de faire face aux répercussions sur la vie sexuelle (Chamberlain, 2001).

Les difficultés sexuelles peuvent avoir des conséquences sur la qualité de la relation et risquent d'augmenter les difficultés de communication dans le couple (Ganz, Desmond & al, 1999). Le couple éprouve d'énormes difficultés à pouvoir se parler de sexualité (Holmberg, Scott & al, 2001).

La diminution du bien-être physique et de la satisfaction sexuelle concourent à une moins bonne adaptation au cancer (Reich, 2007). La frustration sexuelle peut amplifier le conflit latent entre le couple (Mathelin & Annane, 2005). La mésentente conjugale, la déception face au conjoint, vont donc favoriser un désintérêt de la vie sexuelle (Mathelin & Annane, 2005).

La qualité de la sexualité reflète la qualité de la relation entre les partenaires (Allais & Allais, 2008). Les difficultés sexuelles peuvent être révélatrices d'un conflit relationnel, parfois inconscient (Allais & Allais, 2008). L'ajustement du couple à la sexualité lors d'un cancer du sein va dépendre aussi de la relation avec la sexualité que le couple entretenait avant la maladie (Mercadante, Vitrano & al, 2010). Les femmes qui présentaient des difficultés sexuelles indépendamment du cancer sont plus à risque de développer des difficultés sexuelles (Schover, 2004).

« Non, je ne suis pas là-dedans…avec la deuxième opération il a fallu que je m'accepte. C'est encore trop récent, c'est encore trop prêt pour que je puisse…il a fallu faire tout ce chemin, que je m'accepte comme ça…je sais qu'il y aura une reconstruction. J'ai d'abord besoin de passer par ça, que j'aie de nouveau confiance en moi pour pouvoir me laisser aller …il faut que je m'accepte pour dire c'est joli, je peux maintenant montrer. Je suis prête à le montrer mais je ne l'ai pas encore fait. »[35]

[35] Mme G, consultation infirmière du 30 juin 2011, avec B.Panes-Ruedin

Les deux partenaires peuvent s'entendre pour vivre sans sexualité, sans mettre en danger l'équilibre de leur couple et la sexualité devient moins basée sur la fonction que sur le lien affectif (Levinson, 2008). Alors la sexualité n'est plus une priorité, voire n'existe plus vraiment et les difficultés sexuelles qui font suite au diagnostic et aux traitements n'altèrent pas vraiment la qualité de vie (Schover, 1997). L'image de la sexualité change et les partenaires vont considérer les rapports sexuels, les activités sexuelles sans rapport, l'intimité non sexuelle comme faisant partie de la vie sexuelle (Reese, Keefe & al, 2010). L'absence de relation sexuelle peut être acceptée par le couple, mais pour autant qu'elle fasse suite à des événements non désirés et temporaires (Bozon, 2009).

Cependant, si l'amour sans sexualité perdure, il peut amener de la frustration pour l'un ou l'autre des partenaires et le couple risque d'être déstabilisé. Si la femme touchée par le cancer du sein refuse d'avoir des relations sexuelles, le conjoint peut se sentir blessé (Psalti, 2008) et le couple s'épanouit difficilement si les questions sexuelles restent conflictuelles (Sheppard, Appl & al, 2008). L'abstinence sexuelle temporaire est généralement plus difficile pour le partenaire masculin, car la sexualité chez l'homme se vit comme un besoin (Brenot, 2003). Cette abstinence peut être préjudiciable pour les couples peu structurés et qui se parlent peu (Brenot, 2003).

Les couples qui s'ajustent le mieux aux difficultés rencontrées peuvent se permettre des périodes plus difficiles dans l'exercice de leur sexualité (Reynaert, Libert & al, 2006). Ils sont mieux armés pour ce passage périlleux.

La crispation autour des rapports sexuels peut amener le ou la partenaire à redouter les rapports et détruit le peu d'excitation sexuelle qui reste. Si le désir et l'excitation sont insuffisants, les rapports sexuels risquent d'être douloureux (Baize, Mounier & al, 2008). Les problématiques sexuelles dans les couples suscitent une forte anxiété, avant et pendant les rapports sexuels et risquent de porter atteinte à l'estime de soi, et interférer avec la capacité du couple à faire face aux événements stressants, comme la maladie et les traitements. Les conséquences touchent la patiente, mais également son partenaire (Reich, 2007). L'un et/ ou l'autre partenaire peut se sentir frustré et la qualité relationnelle du couple va en souffrir (Allais & Allais, 2008).

Une perte du désir sexuel risquent de mettre en péril la relation du couple et les personnes qui sont en difficulté sexuelle ont donc tendance à limiter de plus en plus leurs échanges sexuels (Allais & Allais, 2008).

Malheureusement quand les rapports sexuels cessent, la quantité de contacts physiques diminue fortement également, car les couples pensent que cette forme d'affection physique fait nécessairement corps avec des rapports sexuels, souvent pas possibles ni désirés au temps du traitement (Hugues, 2000). Ainsi une baisse ou un arrêt des relations sexuelles signale majoritairement une baisse de la proximité, de l'intimité dans le couple (Hawkins, Ussher, & al, 2009). Un manque d'épanouissement sexuel peut être à la base d'une séparation du couple (Sheppard, Ely & al, 2008).

« Et j'ai commencé à penser que même avec un seul sein, je resterais moi aussi une femme. J'avais un problème de projection de mon image corporelle et pas un problème de féminité. Ma féminité est bien plus profonde que cela. Je n'ai jamais été ébranlée dans ma certitude d'être femme. Dans mon couple non plus, ça ne posait pas de problème.»[36]

La réaction du partenaire face aux difficultés sexuelles peut donc avoir un impact sur la survie du couple (Fobair & Spiegel, 2009). L'attitude du partenaire va permettre aux femmes de faire face ou non aux répercussions sexuelles amenées par la maladie et les traitements (Chamberlain, 2001). Les femmes qui voient leur partenaire comme restant émotionnellement connecté à elles et leur portant une attention sexuelle ajustent mieux leur couple à ce passage. Si la femme se sent encore sexuellement attractive, elle a tendance à mieux se sentir (Wimberly, Carver & al, 2005).

La diminution des relations sexuelles peut davantage renforcer le sentiment de dévalorisation de la femme (Dauchy et Rouby, 2007). Les femmes qui traversent des difficultés avec leur sexualité sont moins satisfaites de leur relation avec leur partenaire (Speer, Hillenberg & al, 2005).

La relation au conjoint touché par la maladie est difficile : entre le désir de donner du plaisir et la crainte de ne pas respecter la fragilité de la femme, certains conjoints peuvent avoir de la peine à trouver leur équilibre (Le Mintier, 2004). Il semble que la capacité du partenaire à avoir une sexualité harmonieuse est également un facteur prédictif de l'harmonie sexuelle du couple.

[36] Marie Mandy, 2011

La sexualité du partenaire va dépendre de multiples facteurs : il s'agit d'évaluer s'il présente lui-même des difficultés sexuelles, déjà antérieurement au diagnostic. Il peut également être fortement ébranlé, non pas seulement en raison de son histoire de couple ou son rapport à l'image corporelle, mais simplement par l'écho de la maladie de sa femme sur son histoire personnelle de vie (Ricadat & Taïeb, 2008). Les recherches publiées jusqu'ici sur la sexualité ont malheureusement souvent négligé le partenaire (Gilbert, Ussher & al, 2010).

Dans les couples où le partenaire offre du support et fait preuve de compréhension, les rôles familiaux sont mieux conservés et les relations sexuelles peuvent davantage perdurer (Holmberg & al, 2001). Une mauvaise relation au partenaire explique entre 16 et 30% des difficultés des femmes touchées par le cancer du sein, en ce qui concerne l'excitation, l'orgasme, la satisfaction des relations sexuelles (Speer & Hillenberg, 2005).

Un conjoint très impliqué dans les soins va malheureusement difficilement pouvoir sortir de son rôle de « soignant » dans la relation qu'il a avec sa femme, considérée ici comme asexuée (Kelly, 1992). Il risque de continuer à regarder sa compagne comme étant malade (Reynaert, Libert & al, 2006) et non comme partenaire sexuelle (Hawkins, Ussher & al, 2009). Cette « médicalisalisation » de la relation peut amener une « désexualisation » de la relation de couple (Bacqué et Baillet, 2009).

« Il a besoin que je masque ma blessure pour pouvoir me désirer à nouveau, et moi j'attends que ses bras s'ouvrent et m'enrobent de tendresse, me rassurent, me réparent. Gouffre entre homme et femme, chacun pris dans sa fragilité, seuls malgré l'amour qui nous lie. »[37]

Pratiquer la sexualité est bénéfique pour le couple et permet de maintenir le désir et la satisfaction sexuelle. L'activité sexuelle génère une sécrétion d'endorphines qui produisent un effet calmant bénéfique. L'orgasme stimule également le système lymphatique et renforce le système immunitaire (Jarousse & Khayat, 2001). L'un ou l'autre des partenaires peut voir dans l'acte sexuel une réaction à l'angoisse de mort qui entoure la maladie cancéreuse (Gros, 2009). Une sexualité épanouissante va augmenter la satisfaction conjugale et permettre à la femme de se sentir à nouveau sexuellement attirante (Dallaire, 2006). Le bénéfice d'une sexualité épanouissante permet aux partenaires de faciliter leur attachement réciproque, par production de neurotransmetteurs et d'hormones favorisant entre autres le désir (dopamine) et l'attachement (ocytocine). Un couple harmonieux sexuellement voit disparaître le spectre de l'infidélité. L'épanouissement sexuel est garanti à l'intérieur même du couple (Allais & Allais, 2008). Les personnes âgées en couple, qui pratiquent encore la sexualité, ont une durée de vie plus longue et une meilleure santé (Dallaire, 2006). Mais une sexualité épanouie ne suffit pas à préserver la satisfaction conjugale, elle est seulement un des « terrains d'entente » du couple (Dallaire, 2006).

Pour certains chercheurs la plupart des couples sont en fait incapables de penser leur sexualité[38] différemment, et pensent que leur vie sexuelle doit rester pareille à avant le diagnostic de cancer (Gilbert, Ussher, & al, 2010). Pour d'autres, les personnes sont souvent capables de changer leur perspective sur l'intimité et la sexualité, même si la question de la gestion des difficultés sexuelles amenées par la maladie et les traitements va se compliquer d'un changement dans le mode de relation entre la femme et son conjoint (Reese, Keefe & al, 2010). Renégocier ses relations à la sexualité inclut le développement de pratiques non coïtales, comme les baisers ou les câlins, mais également le sexe oral, le massage, la masturbation ou l'utilisation d'un vibromasseur (Hawkins, Ussher, & al, 2009).

Si la femme peut renégocier le type de sexualité qu'elle exerce dans son couple après le diagnostic de cancer, elle va conserver une vie sexuelle plus épanouissante (Gilbert, Ussher & al, 2010).

[37] Annick Parent, 2010
[38] Fonction et activité sexuelles

Des notions plus flexibles de sexualité peuvent donc permettre aux personnes touchées par le cancer, et qui ne peuvent plus s'engager dans la même vie intime, de découvrir d'autres possibles pour s'épanouir sexuellement (Reese, Keefe & al, 2010).

La sexualité peut être pareille, et la maladie n'avoir aucun impact sur les partenaires (Gros, 2009). Selon certaines études, les femmes traitées par hormonothérapie ressentent même une augmentation de la complicité, de l'intimité dans leur couple (Dupont, Antoine & al, 2006).

La qualité de la relation de couple va donc déterminer l'épanouissement sexuel possible, surtout en ce qui concerne les troubles du désir (Speer, Hillenberg & al, 2005). Les femmes ont besoin de se sentir désirables aux yeux de leur partenaire (Ricadat & Taïeb, 2008). Les femmes, blessées par la trahison de leur corps, peuvent mettre en doute la sincérité du regard de l'autre et s'interroger sur l'éventuelle fragilité du lien entre elles et leur partenaire (Ricadat & Taïeb, 2008).

La qualité de la relation au partenaire peut également influer sur l'excitation, l'orgasme, la lubrification, la douleur lors de la pénétration sexuelle (Melisko, Goldman & al, 2010). Une communication positive, des capacités à faire face aux difficultés, des sentiments positifs sur sa relation de couple sont des facteurs qui prédisent moins de difficultés sexuelles pendant les traitements et après (Speer & Hillenberg, 2005). Les personnes qui ont une mauvaise perception de leur couple, ou celles qui voient leur partenaire comme craignant les relations sexuelles, sont plus à risque de développer des problèmes sexuels après la maladie (Brédart, Dolbeault, & al, 2010).

Les patientes très touchées physiquement souffrent davantage de difficultés sexuelles si l'adaptation du couple à la maladie n'est pas adéquate (Manne, Ostroff & al, 2005).

La satisfaction dans le couple semble se distinguer de la gestion des difficultés sexuelles : pour les femmes, ce n'est pas la fréquence des rapports sexuels qui peut être révélateur de la satisfaction sexuelle et il n'y a pas nécessairement d'équivalence entre la quantité de rapports sexuels et l'épanouissement sexuel (Chamberlain, 2001).

Chez certaines personnes, la maladie a apporté des changements positifs, soit dans leur perception d'elles-mêmes, soit dans la perception de leur couple. Après l'épreuve du cancer, de nombreux couples se sont rapprochés et solidifiés, même si la sexualité a changé (Sheppard, Ely & al, 2008). Accepter les changements dans la sexualité peut amener plus de proximité et d'intimité dans le couple (Hawkins, Ussher, & al, 2009).

L'ajustement à la maladie se fait de manière favorable, pour la majorité des couples, dans les deux ans qui suivent le diagnostic (Kornblith & Ligibel, 2003). Huit ans après un cancer du sein, les femmes présentent des degrés de satisfaction de leur vie maritale comparables à celui des femmes de même âge mais sont moins satisfaites de leur vie sexuelle (Dorval, Maunsell & al, 1998).

Les études de qualité de vie démontrent également des scores comparables entre les femmes touchées par le cancer du sein et les autres femmes, à l'exception des difficultés sexuelles, qui sont à risque de perdurer de nombreuses années après le diagnostic (Kornblith & Ligibel, 2003). Les couples harmonieux, soudés retrouvent encore une meilleure harmonie sexuelle, même avec une sexualité plus difficile (Jarousse & Khayat, 2001).

Synthèse

Tableau récapitulatif des influences possibles entre le cancer du sein et les troubles sexuels féminins selon le CIM-10[38]

Evénements	Conséquences somatiques	Adaptation psychologique	Symptômes sexuels principaux (CIM-10)
Suspicion d'une tumeur du sein	Rougeur Grosseur Déformation du sein Douleurs	Peur Insécurité	Absence ou perte du désir sexuel Aversion sexuelle et absence de plaisir sexuel Echec de la réponse génitale
Diagnostic de cancer du sein Bilan d'extension	Sécheresse vaginale et bouffées de chaleur (arrêt de l'hormonothérapie substitutive) Choix d'une contraception non hormonale Douleurs et hématomes dans le sein suite aux investigations	Peur Insécurité Sidération Colère Culpabilité	Absence ou perte du désir sexuel Aversion sexuelle et absence de plaisir sexuel Echec de la réponse génitale Dyspareunie
Opération chirurgicale – tumorectomie ± chirurgie axillaire	Douleurs Rougeur Mobilisation difficile de l'épaule Fatigue Perte ou diminution de sensibilité cutanée	Peur Insécurité Sidération Colère Tristesse Dégoût Honte	Absence ou perte du désir sexuel Aversion sexuelle et absence de plaisir sexuel Echec de la réponse génitale
Opération chirurgicale – mastectomie ± chirurgie axillaire	Douleurs Rougeur Mobilisation difficile de l'épaule Fatigue Perte ou diminution de sensibilité cutanée	Peur Insécurité Sidération Colère Tristesse Dégoût Honte	Absence ou perte du désir sexuel Aversion sexuelle et absence de plaisir sexuel Echec de la réponse génitale

[38] Tableau Panes-Ruedin B., 2011

Evénements	***Conséquences somatiques***	***Adaptation psychologique***	***Symptômes sexuels principaux (CIM-10)***
Traitements de chimiothérapie	Dérèglements hormonaux : sécheresse vaginale, bouffées de chaleur, diminution de la libido, ménopause provisoire ou définitive Transformations de l'odorat et du goût Fatigue Nausées Perte des cheveux et poils Sensibilité accrue aux infections gynécologiques Prise de poids	Peur Insécurité Sidération Colère Tristesse Dégoût Honte	Absence ou perte du désir sexuel Aversion sexuelle et absence de plaisir sexuel Echec de la réponse génitale Dysfonctions orgasmiques Dyspareunie Vaginisme
Traitements d'anticorps	Fatigue	Peur Sidération Colère Tristesse	Non évalué
Traitements d'hormonothérapie	Dérèglements hormonaux : sécheresse vaginale, bouffées de chaleur, diminution de la libido, ménopause provisoire ou définitive Fatigue Perte des cheveux possible Prise de poids Pertes vaginales Arthralgie Troubles de l'humeur	Peur Sidération Colère Tristesse	Absence ou perte du désir sexuel Aversion sexuelle et absence de plaisir sexuel Echec de la réponse génitale Dysfonctions orgasmiques Dyspareunie Vaginisme
Traitements de radiothérapie	Douleurs Rougeur Sensibilité cutanée exacerbée Modification de la couleur et du volume du sein Fatigue	Peur Sidération Colère Tristesse	Absence ou perte du désir sexuel Aversion sexuelle et absence de plaisir sexuel Echec de la réponse génitale

Evénements	***Conséquences somatiques***	***Adaptation psychologique***	***Symptômes sexuels principaux (CIM-10)***
Chirurgie de reconstruction	Douleurs Rougeur Transformation de l'image corporelle	Peur Colère Tristesse	Absence ou perte du désir sexuel Aversion sexuelle et absence de plaisir sexuel Echec de la réponse génitale
Fin des traitements Suivi	Dérèglements hormonaux : sécheresse vaginale, bouffées de chaleur, ménopause provisoire ou définitive Fatigue	Peur Colère Tristesse	Absence ou perte du désir sexuel Aversion sexuelle et absence de plaisir sexuel Echec de la réponse génitale Dysfonctions orgasmiques Dyspareunie Vaginisme

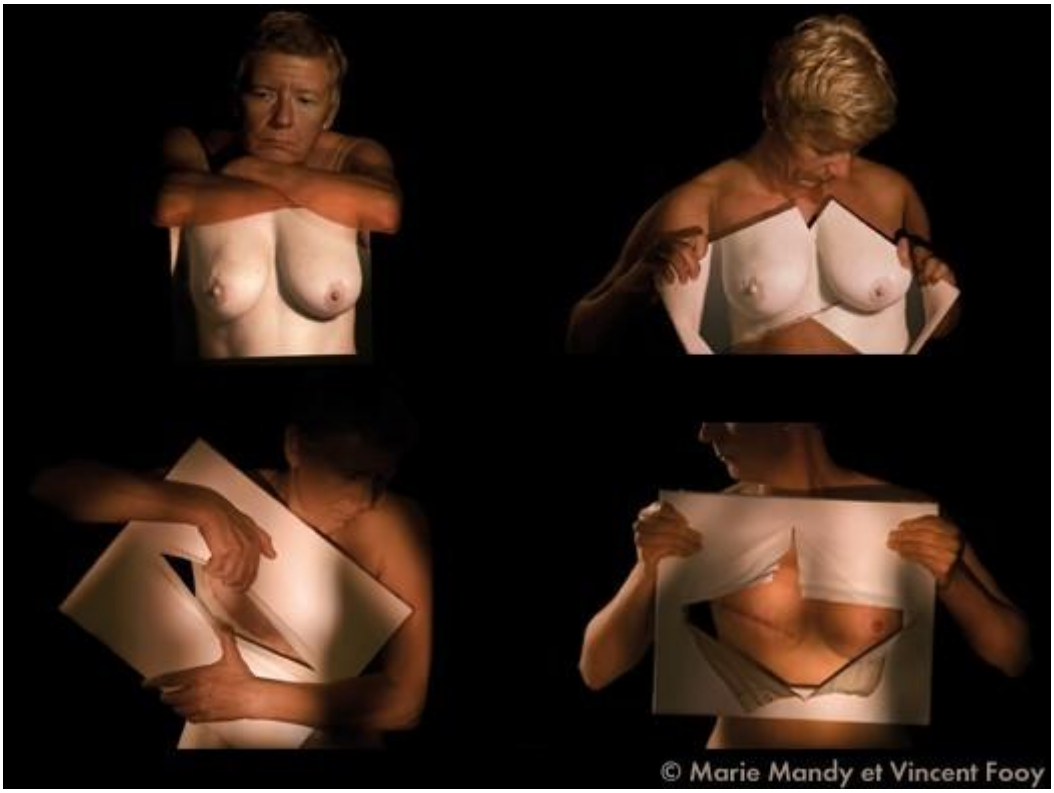


Tableau récapitulatif des influences possibles entre le cancer du sein, la vie de couple et la sexualité, selon le CIM-10[39]

Composantes	**Adaptation psychologique**	**Symptômes sexuels principaux (CIM-10)**
Image corporelle après chirurgie et/ou traitements médicamenteux	Place du sein dans la relation à la féminité, à la sexualité, à la maternité Mode d'érotisation du couple Acceptation des cicatrices Changements corporels Alopécie	Absence ou perte du désir sexuel Aversion sexuelle et absence de plaisir sexuel Echec de la réponse génitale Dysfonctions orgasmiques
Estime de soi	Capacité à accepter la maladie et les transformations physiques, psychologiques, sociales Regard du partenaire sur les changements amenés par la maladie et les traitements	Absence ou perte du désir sexuel Aversion sexuelle et absence de plaisir sexuel Echec de la réponse génitale Dysfonctions orgasmiques
Dépression	La dépression est un frein à la sexualité Les antidépresseurs péjorent la qualité de la sexualité	Absence ou perte du désir sexuel Aversion sexuelle et absence de plaisir sexuel Echec de la réponse génitale Dysfonctions orgasmiques
Stress, anxiété	Le stress peut entraver la sexualité La sexualité peut aider à décharger les tensions	Absence ou perte du désir sexuel Aversion sexuelle et absence de plaisir sexuel Echec de la réponse génitale Dysfonctions orgasmiques

[39] Tableau Panes-Ruedin, B., 2011

Composantes	Adaptation psychologique	Symptômes sexuels principaux (CIM-10)
Le rapport du couple à la sexualité	La sexualité n'est pas nécessairement présente, dans les couples La sexualité peut être perçue comme non épanouissante Les difficultés sexuelles de l'un ou l'autre partenaire vont fragiliser la vie sexuelle du couple	Absence ou perte du désir sexuel Aversion sexuelle et absence de plaisir sexuel Echec de la réponse génitale Dysfonctions orgasmiques Dyspareunie Vaginisme
Communication du couple	Les couples qui communiquent mieux peuvent mobiliser davantage de ressources Les couples qui parlent de leurs difficultés sexuelles modifient leur vision et leurs pratiques sexuelles si nécessaire	Absence ou perte du désir sexuel Aversion sexuelle et absence de plaisir sexuel Echec de la réponse génitale Dysfonctions orgasmiques
Satisfaction conjugale	Des difficultés relationnelles antérieures au diagnostic peuvent fragiliser la sexualité La maladie peut amener une rupture irréparable dans les projets du couple La satisfaction conjugale peut être meilleure à avant le diagnostic pour l'un et/ou l'autre partenaire	Absence ou perte du désir sexuel Aversion sexuelle et absence de plaisir sexuel Echec de la réponse génitale Dysfonctions orgasmiques
Age	Les femmes jeunes sont plus déstabilisées par le diagnostic de cancer du sein Les femmes jeunes cherchent souvent à maintenir une vie sexuelle active Les femmes de plus de 55 ans ont davantage tendance à moins investir la sexualité après un cancer du sein	Absence ou perte du désir sexuel Aversion sexuelle et absence de plaisir sexuel Echec de la réponse génitale Dysfonctions orgasmiques

La sexualité dans la prise en soin clinique : l’expérience du CHUV

La littérature analysée démontre que la sexualité des personnes concernées est influencée par les différents traitements, particulièrement par la chimiothérapie et/ou par l’hormonothérapie. A travers l’itinéraire clinique du cancer du sein du CHUV, nous pouvons réfléchir aux parcours des personnes concernées et à l’opportunité d’aborder les questions sexuelles.

Dans ce chapitre, nous allons passer en revue les étapes que traversent les femmes et leurs partenaires, en lien avec leur sexualité et l’accompagnement infirmier proposé.

L'annonce du diagnostic

Avant l'annonce du cancer, il y a un couple. Celui-ci a sa propre histoire et gère la sexualité selon ses normes et valeurs. Ce couple peut être jeune ou moins jeune, avoir une histoire plus ou moins ancienne, être plus ou moins harmonieux, actif sexuellement ou non. Ce couple peut-être hétérosexuel, homosexuel ou bisexuel, parent d'enfant(s). Le couple qui vit l'expérience de l'annonce du cancer est tributaire de son histoire, de son âge et de son degré de maturité. Au moment de l'annonce du cancer, ce couple est tel qu'il est, avec ses forces et ses faiblesses.

La nouvelle du cancer est toujours un moment très difficile pour les femmes et pour leurs proches, même si elle peut être ressentie différemment selon les circonstances. Certaines femmes vont la vivre de manière brutale, incompréhensible, car elle fait suite à un contrôle de routine (mammographie) dénué de toute appréhension initiale. Les femmes sont alors en état de sidération et peuvent mettre longtemps à assimiler ce diagnostic. D'autres femmes ont consulté leur médecin après avoir ressenti quelque chose dans leur sein ou observé une modification de son aspect et se préparent déjà à traverser le pire. Le partenaire peut être présent et partager cette inquiétude, le stress et l'incertitude peuvent avoir modifié le rapport à la sexualité, qui devient alors secondaire. Mais l'angoisse présente peut renforcer la libido de certains couples, pour qui la relation sexuelle est vécue comme un apaisement.

L'annonce d'un diagnostic de cancer du sein renvoie à la féminité, à la sensualité, à la maternité. Les femmes s'interrogent et cherchent à savoir comment cet organe a pu abriter un cancer. Leur questionnement est intimement lié à la vie qu'elles ont eue jusqu'ici et se rapporte au rapport à leur corps, à leur identité, à leur désir d'enfant, aux liens familiaux et extra-familiaux, à la gestion de la vie de couple. Ce questionnement peut avoir une incidence sur le désir et temporairement éloigner les femmes de leur sexualité.

Les femmes ménopausées ont vu dans la prescription d'hormones un substitut intéressant et appréciable face aux différents symptômes amenés par la ménopause (sécheresse vaginale, bouffées de chaleur, etc.). Dès que le diagnostic de cancer du sein est posé, la prise d'hormones est fortement contre-indiquée. Le fait de devoir arrêter subitement cette médication engendre chez ces femmes une détresse importante qui peut porter atteinte à

leur épanouissement sexuel (elles vont souffrir essentiellement de bouffées de chaleur et de sécheresse vaginale). Leur qualité de vie en est altérée. Nous disposons de peu d'alternatives pour aider ces femmes.

Peu d'études se sont penchées sur l'expérience de la sexualité lors du diagnostic. L'angoisse de mort, de mutilation à venir, de rupture de vie, qui accompagne l'annonce met certainement temporairement un frein à la vie sexuelle. La crainte pour sa vie devient prioritaire. L'accompagnement des soignants ne tient pas compte des questions sexuelles lors de l'annonce du cancer du sein, considérées à ce moment comme secondaires.

Les consultations infirmières qui suivent l'annonce sont centrées sur l'écoute authentique des personnes, sur ce qu'elles souhaitent partager et les questions sexuelles sont très rarement abordées.

Autour de l'annonce du cancer, la sexualité du couple va dépendre de son histoire de vie, de son envie de rester sexuellement actif, du diagnostic oncologique et de l'acceptation de celui-ci.

La pré-hospitalisation

Lors de la consultation de pré-hospitalisation, les femmes sont invitées à venir avec leur partenaire. Les discussions vont s'orienter vers les traitements à venir, principalement la chirurgie, proposée en première intention dans la plupart de situations. L'état de choc, de sidération dans lequel elles se trouvent, peut déjà avoir eu un effet délétère sur leur libido.

Les femmes s'inquiètent rapidement des répercussions identitaires et esthétiques des traitements, elles craignent souvent que les séquelles de l'opération mettent en péril leur vie sexuelle. Elles s'inquiètent des cicatrices de la tumorectomie, des modifications de volume du sein, de la possibilité d'une chirurgie réparatrice ultérieure. L'annonce d'une mastectomie unilatérale ou bilatérale est généralement un traumatisme, la perspective de la mutilation est très difficile à entendre, parfois inacceptable. La réaction face à l'opération annoncée va dépendre pour certaines également de la gravité du diagnostic oncologique. L'ablation du sein peut être requise chez une femme atteinte d'un cancer invasif de grade 3, comme chez une femme qui souffre d'une tumeur in situ étendue, guérissable après la chirurgie. La perte du sein peut être plus acceptable lorsque le diagnostic vital est en jeu, mais ceci n'est pas valable pour toutes les femmes. Le partenaire est désemparé et rassure comme il le peut (« Tu verras, cela ne va rien changer »). La question du couple est émergente pour les femmes (« Comment mon partenaire va-t-il vraiment m'accepter »). La reconstruction immédiate, parfois proposée conjointement, concourt à diminuer le stress engendré par la nouvelle de la mastectomie.

Quelques femmes sont rassurées par la mastectomie (unilatérale ou bilatérale) car elles espèrent que cette opération empêche à tout jamais une récidive dans leur sein malade. Elles demandent parfois également une ablation du sein controlatérale, pour davantage de sécurité.

Lors de cette consultation, la plupart des femmes entendent parler également de traitements adjuvants, qui doivent être suivis après la chirurgie. Les femmes pré-ménopausées se voient souvent proposer également un traitement de chimiothérapie et/ou d'anti-hormones. Les questions de la fertilité sont alors primordiales car certaines jeunes femmes sont à risque de ménopause définitive, avec les traitements proposés. Cette question est soulevée dans

l'urgence car il faut savoir ce que souhaite le couple, avant d'entamer la lutte contre le cancer. C'est une épreuve très difficile qui peut amener beaucoup de ressentiments dans la vie des conjoints, surtout si la question du désir d'enfant n'avait pas été clairement abordée au sein du couple jusqu'ici et/ou si celle-ci avait été remise pour plus tard, afin de préserver l'épanouissement personnel ou professionnel de l'un ou l'autre partenaire. La nécessité d'une projection dans l'avenir s'impose : les partenaires s'imaginent-ils parents ? Veulent-ils d'autres enfants après la maladie ? Le couple veut-il procéder à la congélation d'un ovule fécondé (dans ce cas-là la femme s'engage à ne réutiliser l'ovule que si elle est encore avec le même partenaire) ou souhaite-t-il faire congeler des ovocytes seuls (moins de réussite mais possibilité pour la femme d'utiliser ses ovocytes, quelque soit sa situation de couple après les traitements) ? Les questions de fertilité peuvent se répercuter sur la relation de couple et sur sa sexualité.

La question du choix de la chirurgie est systématiquement abordée en consultation infirmière[41]. Certaines femmes ne sont pas prêtes à sacrifier leur intégrité corporelle par une intervention qu'elles jugent trop mutilantes. L'infirmière, de par sa présence attentive, doit s'assurer que les femmes sont en accord avec le traitement proposé et qu'elles en connaissent les enjeux et les répercussions éventuelles. Il est également fondamental de savoir écouter leurs souffrances et de porter attention à leur histoire de vie.

La sexualité est abordée par la majorité des femmes en consultations infirmières, par le biais des questionnaires psycho-sociaux proposés au CHUV[42]. Leurs préoccupations sont essentiellement liées aux changements de l'image corporelle, de leur apparence (les conséquences de l'opération et des traitements pour elles et leurs proches) et concernent la relation avec le partenaire (se sentir désirables). Lorsque les femmes sont accompagnées de leur partenaire à la consultation, il est très rare que la case des difficultés sexuelles soit cochée. Les femmes s'interrogent bien sur la sexualité actuelle et à venir, mais il n'est pas sûr que ces sujets soient abordés par le couple, qui peut s'entendre pour considérer les questions sexuelles comme secondaires. Quelques femmes, qui vivent en couple et viennent seules en consultation, ne parlent pas des préoccupations sexuelles. Il est possible : a) que ces femmes ne souhaitent pas aborder ces questions avec une personne étrangère, b) qu'elles considèrent les questions sexuelles comme secondaires, c) que leur couple traverse

[41] Toutes les femmes opérées au CHUV bénéficient d'une consultation infirmière spécifique de pré-hospitalisation

[42] Bilans psycho-sociaux : questionnaires portant sur les difficultés actuelles ou à venir, proposés au CHUV à toute femme diagnostiquée d'un cancer du sein au CHUV, dès l'annonce du diagnostic

déjà des difficultés sexuelles, d) que la sexualité n'est pas ou plus une valeur prioritaire dans leur couple, e) que le couple ne traverse pas de difficultés sexuelles à ce moment-là.

Les consultations infirmières visent également à pouvoir reformuler le diagnostic entendu, à diminuer l'angoisse et à relativiser l'impact des traitements à venir. Elles permettent aussi de dépister les troubles émotionnels et d'orienter rapidement les femmes et/ou leurs partenaires vers un soutien psychologique si nécessaire. Les recherches en sexologie ont prouvé que les personnes qui souffrent de dépression sont plus à risque de développer des troubles de désir.

La sexualité est également abordée avec les femmes pré-ménopausées par le biais de la contraception. Les femmes sous pilule, implant ou stérilet hormonal doivent réfléchir à une autre forme de contraception. Cela peut porter atteinte à la qualité de la vie sexuelle des couples qui doivent changer leurs habitudes, et se voient alors contraints d'avoir des rapports sans protection ou avec un préservatif, en attendant de trouver une méthode qui convienne. En consultation infirmière, il s'agit d'aider les couples à réfléchir sur le choix de la contraception, en portant attention à leurs valeurs et à l'histoire de leur sexualité, de même qu'en sensibilisant les personnes sur l'intérêt du préservatif pendant les traitements de chimiothérapie (protection du conjoint, préservation des infections gynécologiques).

Dans la période précédant les premiers traitements, les questions sexuelles sont encore peu investiguées par les chercheurs. Le couple, désemparé par l'annonce et des traitements à venir, abandonne-t-il généralement les questions sexuelles en pré-hospitalisation ?

Peu d'études ont été menées sur la sexualité de la femme et de son partenaire, dans la période qui suit l'annonce du diagnostic. Seule l'expérience clinique permet d'étayer la connaissance subjective des questions sexuelles dans cette période critique. Le vécu de la sexualité semble très différent d'un couple à l'autre.

Autour de la pré-hospitalisation, la sexualité du couple va dépendre de son expérience de vie, de son envie de rester sexuellement actif, du diagnostic oncologique et de l'acceptation de celui-ci, des traitements proposés et de leurs répercussions éventuelles sur la qualité de vie.

La chirurgie

La décision chirurgicale est ressentie différemment d'une femme à l'autre, indépendamment de l'option retenue et les réactions tiennent compte de plusieurs paramètres. Comme le confirment les études, le regard porté sur l'opération va dépendre du pronostic escompté, du vécu identitaire, sensuel et sexuel et du parcours de vie des femmes. Le partenaire, de par son comportement et son ajustement à la situation, va pouvoir aider sa femme, ou non, à faire face aux différents impacts soulevés par la chirurgie.

Durant l'hospitalisation, les femmes sont invitées à regarder leurs cicatrices, mais seulement si elles le souhaitent. Il en est de même pour leur partenaire. Chacun doit trouver le temps et la « recette » qui lui permettent de traverser ces moments. L'étape de l'hospitalisation permet une redécouverte de son corps après la chirurgie. Certaines femmes s'observent avec difficulté, avec appréhension, et parlent de mutilation en regardant leurs cicatrices. Les rapports intimes risquent d'être durablement modifiés par cette expérience. L'infirmière de gynécologie, qui aide à la toilette ou refait les pansements, accueille les émotions du moment et accompagne les femmes dans la réappropriation de leur schéma corporel.

Le regard du conjoint est certainement très important et peut aider la femme à intégrer sa nouvelle image. Il est souvent redouté par les femmes, qui craignent ce moment. Certains conjoints sont incapables de regarder la cicatrice et cela peut péjorer lourdement toute vie sexuelle, pour les femmes qui se sentent rejetées, ou pour le partenaire qui risque de souffrir ultérieurement de difficultés avec sa libido. Peu d'études ont interrogé les partenaires et nous ne savons pas précisément jusqu'où leur désir est touché à la vue des séquelles opératoires. Il est important que l'infirmière n'insiste pas sur la nécessité de regarder les cicatrices, qu'elle soit formée à respecter les possibilités de chacun, à ne pas culpabiliser le partenaire qui ne saurait faire face. Sinon les femmes risquent de percevoir leur conjoint comme incompétent et l'éloignent inconsciemment de leur parcours de soin. Les artifices proposés (soutien-gorge et prothèse) permettent parfois de pallier aux difficultés émanant de la différence de volume.

L'intégration de ces changements corporels est particulièrement importante pour la vie sexuelle du jeune couple.

Les couples plus anciens ont traversé d'autres changements physiques au cours de leur histoire (prise de poids, vieillissement, etc.) et s'adaptent probablement plus facilement aux modifications corporelles.

Comme le relève la plupart des études, l'opération chirurgicale va influer le vécu sexuel des couples confrontés au cancer, particulièrement dans les six premiers mois post opératoires. La chirurgie n'est pas seule en cause car la plupart des femmes ont rapidement d'autres traitements susceptibles de modifier leur sexualité. Il peut être difficile par la suite d'évaluer l'origine des difficultés sexuelles. Dans les consultations infirmières à trois mois postopératoires[43], les femmes qui ont eu une mastectomie confient souvent leur souffrance en lien avec leur image corporelle. Certaines s'acceptent avec peine et parfois ne tiennent pas à se dénuder devant leur conjoint. Les termes utilisés sont révélateurs de leur souffrance (« Vous voulez regarder cette horreur ? »). Le partenaire ne désire pas non plus être confronté avec la cicatrice de mastectomie, dans les premiers mois qui suivent l'opération. Pourtant il est difficile de généraliser et certains s'adaptent bien à cette situation et sont un véritable support pour leur compagne.

Les suites opératoires d'une tumorectomie peuvent également mettre à mal l'image corporelle de la femme et influer sur le rapport intime de son couple, mais moins souvent qu'après une mastectomie. L'apport récent de l'oncoplastie[44] réduit les séquelles opératoires après une tumorectomie et permet aux femmes d'appréhender leur image corporelle avec davantage de sérénité. La conservation de volume est généralement maintenue. La question de l'ablation conjointe du mamelon est rarement nécessaire. L'opération de la tumorectomie est donc de moins en moins mutilante grâce à l'apport des nouvelles techniques chirurgicales et permet au couple de mieux faire face à cette période chirurgicale.

Les suites opératoires directes, comme la cicatrisation, ne favorisent pas l'expression de la sexualité. L'opération du creux axillaire, indispensable chez toutes les femmes avec cancer invasif, va avoir potentiellement des conséquences sur la vie sexuelle. En premier lieu pour des raisons de douleurs et de difficultés dans la mobilisation du bras (surtout en cas de curage axillaire), pouvant entraver les relations sexuelles.

Les femmes qui présentent des ganglions axillaires touchés par le cancer vont traverser des étapes difficiles en post opératoire immédiat, car elles ne disposent pas encore de tous les

[43] Toutes les femmes opérées au CHUV bénéficient d'une consultation infirmière à trois mois post opératoires
[44] Chirurgie plastique, qui vise à la reconstruction de la glande du sein, dans le même temps opératoire que la tumorectomie

résultats des examens préalables effectués et craignent que le cancer n'ait infiltré d'autres organes de leur corps. Des études existent sur les liens entre curage axillaire et qualité de vie mais aucune ne s'est penchée spécifiquement sur les questions sexuelles.

La reconstruction chirurgicale immédiate n'empêche pas les souffrances liées au changement d'image corporelle, même si les femmes, leurs partenaires et de nombreux professionnels pensent qu'elle rend la situation plus acceptable pour elles. Malgré tout, les difficultés à moyen terme restent nombreuses car dans la « précipitation » de toutes les décisions à prendre dès l'annonce du diagnostic, les femmes peuvent avoir l'impression de ne pas avoir pu choisir librement les étapes à venir et que cette « reconstruction » n'était pas vraiment préparée et/ou souhaitée. De plus, la reconstruction ne permet pas de ne pas faire le deuil du sein perdu et ce processus se fait parfois plus difficilement, le nouveau sein ne remplaçant jamais l'ancien.

La reconstruction différée est souvent ardemment souhaitée par les femmes, surtout si la sexualité est difficile, voire inexistante depuis la première opération de mastectomie. Elle est vécue comme l'opération « réparatrice » qui met un terme aux souffrances engendrées par la maladie et les traitements et permet aux femmes de se reconstruire et au couple de revivre la sexualité. Elle est cependant une étape très pénible car les femmes doivent apprendre à accepter leur nouveau sein et à l'aimer tel qu'il est (et non tel qu'il est souhaité).

La reconstruction permet aux femmes de retrouver un volume mais ne restitue pas la sensibilité d'avant. Le mamelon est très exceptionnellement conservé. Les femmes risquent de ne pas vivre de grands changements dans leur sexualité dans les premiers mois qui suivent la reconstruction. Les études confirment que les femmes ayant eu une reconstruction souffrent autant de difficultés sexuelles, voire davantage, car elles sont confrontées à un sein idéal qu'elles espèrent retrouver après la chirurgie. La reconstruction est souvent perçue comme la solution aux problèmes d'image corporelle. C'est un processus long et difficile et les résultats ne sont pas toujours à la hauteur des attentes des femmes. De plus c'est une opération lourde, particulièrement le DIEP[45] et les femmes se plaignent longtemps de fatigue, ce qui n'arrange en rien leur sexualité.

Comme discuté précédemment, c'est souvent le désir qui est absent dans la phase post chirurgicale immédiate, chez les femmes opérées d'une mastectomie. Souffrant de

[45] Reconstruction mammaire par lambeau graisseux

modification de leur image corporelle, elles peinent à se sentir désirables. Au-delà des six premiers mois post opératoires, les études confirment majoritairement que le type d'opération n'a que peu d'influences sur le vécu sexuel du couple. La peur de la récidive et/ou l'incidence des traitements adjuvants sont parfois plus prenants que la modification de l'image corporelle.

Le temps de la chirurgie se conjugue avec l'attente des résultats définitifs de pathologie et différents examens relatifs au bilan d'extension. L'incertitude sur la situation oncologique est encore très présente pour les femmes et leurs partenaires. La peur des traitements adjuvants à venir peut interférer avec leur envie de sexualité.

La pose d'une chambre implantable, proposée en chirurgie pour les femmes qui vont avoir six cycles de chimiothérapie et/ou qui ont un mauvais accès veineux, n'est pas sans incidence pour la sexualité du couple. Celle-ci est présente lors des rapports intimes, la cicatrice peut être disgracieuse et /ou douloureuse et rappelle que la maladie et les traitements ne sont pas très loin.

Les questions sexuelles sont difficiles dans cette période de traitements, qui suit l'annonce de la maladie. Le couple doit s'adapter à l'agenda des soins et redéfinir ses tâches. La vie sociale et professionnelle est souvent mise de côté. L'organisation de la cellule familiale et des soins devient prioritaire.

Nous rencontrons parfois certains couples qui s'adaptent bien à cette situation et continuent de vivre leur sexualité.

Autour de la chirurgie, la sexualité du couple va dépendre de son expérience de vie, de son envie de rester sexuellement actif, du diagnostic oncologique et de l'acceptation de celui-ci, des traitements précédents et de leurs répercussions sur la qualité de vie, du traitement chirurgical proposé et des effets adverses engendrés.

La radiothérapie

La radiothérapie fait souvent suite à la chirurgie, en cas de tumorectomie. Elle sert essentiellement à éviter une récidive de cancer. Pour les femmes qui n'ont pas de chimiothérapie, la radiothérapie intervient environ quatre semaines après l'intervention. Sinon la radiothérapie est proposée après la chimiothérapie. L'état d'esprit qui accompagne les femmes pendant ce traitement peut dépendre de l'aisance qu'elles ont avec leur corps puisqu'il leur faut à chaque fois se dévêtir le buste. Pendant ce traitement, les femmes prennent conscience du risque de rechute du cancer du sein et cela peut représenter une étape douloureuse psychologiquement pour elles : l'histoire de leur maladie ne semble pas avoir de fin. Gérer l'éventualité d'une récidive est une difficulté pour les femmes et risque de générer chez elles un stress peu propice à leur épanouissement sexuel.

La radiothérapie peut également être proposée lorsque les marges opératoires de sécurité demandent un complément d'irradiation, par exemple lors de certaines mastectomies ou en cas d'invasion ganglionnaire. La situation médicale devient différente et peut susciter des inquiétudes qui éloignent souvent temporairement les femmes et leurs partenaires de leur vie sexuelle.

La fatigue qui accompagne la plupart du temps la radiothérapie, est différente d'une femme à l'autre, en termes de fréquence et d'intensité. L'impact sur la qualité de vie est ainsi très individuel. Mais si la fatigue est présente, elle ne favorise pas la vie sexuelle du couple.

Les irritations de l'épiderme peuvent amener rougeurs et douleurs importantes. Les femmes n'acceptent plus les caresses dans la région des seins. Elles craignent souvent également un contact physique trop rapproché.

Les changements dans l'image corporelle amenés par la radiothérapie sont redoutés par les femmes. Le changement de la pigmentation du sein, la présence de fibrose après les traitements et les modifications de volume sont craints et peuvent désécuriser la femme et son partenaire.

A la fin de la radiothérapie les questions sexuelles peuvent encore être discutées avec l'infirmière référente pour le cancer du sein, au cours de la consultation infirmière à trois mois post opératoires.

Les femmes qui ont eu de la chimiothérapie n'ont plus de consultation infirmière à la fin de leur radiothérapie. Les questions sexuelles ne peuvent être abordées que par l'équipe médicale, leur gynécologue, ou lors d'une prise de sang ultérieure auprès des infirmières en oncologie.

Autour de la radiothérapie, la sexualité du couple va dépendre de son expérience de vie, de son envie de rester sexuellement actif, du diagnostic oncologique et de l'acceptation de celui-ci, des traitements précédents et de leurs répercussions sur la qualité de vie, du traitement de radiothérapie proposé et des effets adverses engendrés.

La chimiothérapie

Les études démontrent que les traitements de chimiothérapie peuvent amener de nombreuses complications en lien avec la vie sexuelle. La chimiothérapie est une étape difficile, pendant laquelle la sexualité est souvent mise entre parenthèses, et ceci au fur et à mesure des traitements. Les femmes jeunes tentent davantage de conserver des rapports sexuels, même si ceux-ci sont souvent insatisfaisants pour elles.

L'acceptation du diagnostic et des traitements de chimiothérapie peut être un choc psychologique intense et de nombreuses femmes souffrent d'épisodes dépressifs. Les modifications hormonales induites par les traitements sont certainement également en cause dans ce constat. Les taux d'androgènes sont diminués et la carence en œstrogènes amène des bouffées de chaleur et une importante sécheresse vaginale. La pénétration est douloureuse et difficile et les femmes souffrent surtout de ne plus éprouver de désir. La vulnérabilité aux infections vaginales est plus grande. L'usage du préservatif va péjorer la douleur à la pénétration, si les femmes ne sont pas adéquatement conseillées (utilisation de lubrifiant). Les modifications de goût et d'odorat vont aussi perturber la sexualité. Les changements dans l'image corporelle induits par la perte des cheveux, des poils pubiens et la prise pondérale, est une souffrance supplémentaire pour les femmes et leurs partenaires. La chute des poils pubiens, dont l'impact est souvent sous-estimé par les soignants, peut être une étape douloureuse pour certaines femmes qui vont se trouver soudainement dans un « corps d'enfant », peu propice aux scénarios sexuels. La perte d'estime d'elles-mêmes est à son paroxysme, particulièrement pour les femmes qui ont déjà péniblement fait face à la phase chirurgicale. Les effets secondaires des chimiothérapies sont essentiellement les nausées et la fatigue. La sexualité n'est plus désirée par les femmes sous chimiothérapie Elles vont parfois continuer d'avoir des relations sexuelles, mais souvent essentiellement afin de satisfaire leur partenaire.

Les infirmières d'oncologie doivent informer les femmes de la nécessité de porter un préservatif les jours suivant la chimiothérapie, afin d'exclure tout contact entre les résidus de chimiothérapie et leur conjoint.

Les discussions sur les effets adverses des traitements incluent les questions sexuelles, et sont systématiquement abordées auprès de toutes les femmes, avant d'entamer le traitement. La sécheresse vaginale doit être régulièrement investiguée.

La fin des traitements de chimiothérapie est souvent une période d'ajustement difficile. Les femmes peuvent se sentir fragilisées par la maladie et les traitements, et incomprises par leur entourage qui souhaite retrouver rapidement la vie d'avant la maladie. Le conjoint peut exprimer l'envie de reprendre une vie sexuelle. Mais le désir est considérablement malmené et des problèmes sexuels s'installent parfois durablement. Certaines études parlent d'une sexualité difficile plusieurs années après le diagnostic, surtout si les femmes suivent un traitement d'hormonothérapie adjuvant.

Les recherches décrites dans ce mémoire ont montré que les femmes sous chimiothérapie ont davantage de relations sexuelles. Les femmes pré-ménopausées se voient fréquemment proposer de la chimiothérapie. Elles sont donc plus jeunes et leur sexualité, ainsi que celle de leur partenaire, est certainement plus intense et plus régulière antérieurement au diagnostic de cancer. Leur couple est très probablement plus en lien avec la sexualité. Les femmes essaient de maintenir une vie sexuelle malgré les difficultés amenées par les traitements. Le manque de libido des femmes jeunes a vraisemblablement plus de conséquences pour la survie de leur couple. Les ménages plus anciens ont déjà expérimenté des difficultés sexuelles tout au long de leur histoire et ont su développer d'autres formes d'intimité (tendresse, etc.) pour garder la cohésion de leur couple.

Malheureusement il n'existe pas de consultation infirmière spécifique à l'après traitement. Ce sont donc les infirmières en oncologie, amenées parfois à faire des prises de sang de contrôle, qui peuvent discuter des questions sexuelles, en plus de l'équipe médicale et de leur gynécologue. Il est indispensable de les sensibiliser à cela, par le biais de formation autour de la sexualité.[46]

Dans la pratique des consultations infirmières, les femmes sont prêtes à parler des questions sexuelles, au moins au début de leur prise en charge, surtout en l'absence de leur conjoint. Au fur et à mesure des traitements, les femmes vont généralement se désintéresser des questions sexuelles, par manque de désir. Elles les abordent rarement spontanément.

Lors de la consultation infirmière post opératoire, à trois mois du diagnostic, la plupart des

[46] Des symposiums « Sexualité, fertilité et cancer », proposés par le CHUV et Espace Compétences à l'attention principalement des professionnels, ont lieu chaque année depuis quatre ans. www.espace.competences.ch

femmes sous chimiothérapie et/ou après mastectomie confient avoir peu ou pas de vie sexuelle, lorsque nous les questionnons (« Votre conjoint a-t-il vu la cicatrice ? » ou « Souffrez-vous de sécheresse vaginale ? »). Les femmes sous chimiothérapie avouent se sentir désintéressées par la sexualité. Si les femmes acceptent le rapport sexuel, c'est généralement uniquement pour satisfaire le conjoint. Le couple décide souvent de mettre un frein à la vie sexuelle durant les traitements et se centrer sur le faire face aux traitements et aux effets secondaires directs.

La chimiothérapie est une épreuve pénible pour le couple, qui est souvent obligé de revoir son organisation. Le partenaire doit supplanter sa femme dans les tâches familiales, ou du moins davantage s'impliquer, et les questions sexuelles peuvent être devenues aléatoires pour lui aussi. Malheureusement il n'existe aucune étude approfondie qui se soit penchée sur le vécu du partenaire et sa gestion des questions sexuelles pendant la chimiothérapie.

Pendant les injections de chimiothérapie nous rencontrons parfois des couples chez qui ces traitements n'ont rien changé et qui vivent des relations sexuelles satisfaisantes. Nous rencontrons également des couples qui ne vivent plus de sexualité ensemble depuis longtemps et également des couples qui sont contents de mettre un terme à leur sexualité, considérée comme peu épanouissante jusqu'ici.

Autour de la chimiothérapie, la sexualité du couple va dépendre de son expérience de vie, de son envie de rester sexuellement actif, du diagnostic oncologique et de l'acceptation de celui-ci, des traitements précédents et de leurs répercussions sur la qualité de vie, du traitement de chimiothérapie proposé et des effets adverses engendrés.

L'hormonothérapie

L'hormonothérapie (ou traitement d'anti-hormones) se discute pour tout cancer hormono-dépendant. Elle peut être débutée en début ou en fin de radiothérapie. Elle peut faire suite à des traitements de chimiothérapie, ou non. Les études ont démontré que les femmes traitées précédemment par chimiothérapie sont plus à risque de souffrir de difficultés sexuelles pendant l'hormonothérapie. Les traitements d'anti-hormones n'ont pas tous la même incidence sur la sexualité. Les études indiquent que les anti-aromatases amènent davantage de sécheresse vaginale et de troubles de libido.

Si les effets directs de l'hormonothérapie sur la sexualité commencent à être reconnus aujourd'hui, les effets indirects ne doivent pas être sous-estimés (troubles de l'humeur, bouffées de chaleur, fatigue, modifications de la peau, etc.) car ces derniers interagissent partiellement avec le vécu de la sexualité.

Les analogues de la LH-Rh, cumulés à des traitements oraux, bloquent toute synthèse des œstrogènes chez les femmes pré-ménopausées. Leur action sur la libido est délétère. Les femmes n'ont plus de règles, souffrent de sécheresses vaginales importantes et de troubles de libido, se sentent « vieilles avant l'âge » en raison de cette ménopause artificiellement créée.

D'autres facteurs entrent aussi en jeu. La première année du traitement, certaines femmes reçoivent encore conjointement des traitements d'anticorps, qui semblent n'avoir que peu d'incidence sur la vie sexuelle mais qui rappellent le spectre de la maladie.

Les anti-hormones sont de longs traitements (actuellement cinq ans) qui signifient que le risque de récidive d'un cancer du sein est encore présent. L'adaptation du couple à cette situation peut influer sur la vie sexuelle. Par ailleurs les traitements antérieurs peuvent avoir laissé des séquelles sur la vie sexuelle

C'est aussi la période du retour à la vie active et une renégociation des rôles familiaux. L'adaptation à cette période reste difficile, particulièrement si la femme a reçu des traitements de chimiothérapie. La fatigue est toujours bien présente, les cheveux repoussent peu à peu mais le foulard ou la perruque sont souvent encore portés quelques mois.

Si la relation n'est pas épanouissante, les femmes qui font face à un cancer du sein voient les effets négatifs de leur couple exacerbés, elles vont se sentir très déprimées et elles peuvent s'éloigner de la sexualité. Les femmes se disent particulièrement sensibles et restent considérées comme fragiles par leurs proches.

Nous ne savons pas très bien comment les couples s'adaptent à la période d'après la chirurgie et/ou d'après la chimiothérapie. Il reste beaucoup d'inconnues. Malheureusement les études examinées précédemment constatent que les difficultés sexuelles s'accentuent tout au long des traitements d'hormonothérapie.

Il n'existe pas de consultation infirmière systématisée pour les femmes sous hormonothérapie. Les questions sexuelles peuvent être abordées par l'équipe médicale, par leur gynécologue ou par l'infirmière d'oncologie, qui fait parfois une prise de sang de contrôle, et qui s'assure que le couple n'est pas en souffrance avec sa sexualité.

Certains couples reprennent une vie sexuelle harmonieuse, malgré l'impact des différents traitements.

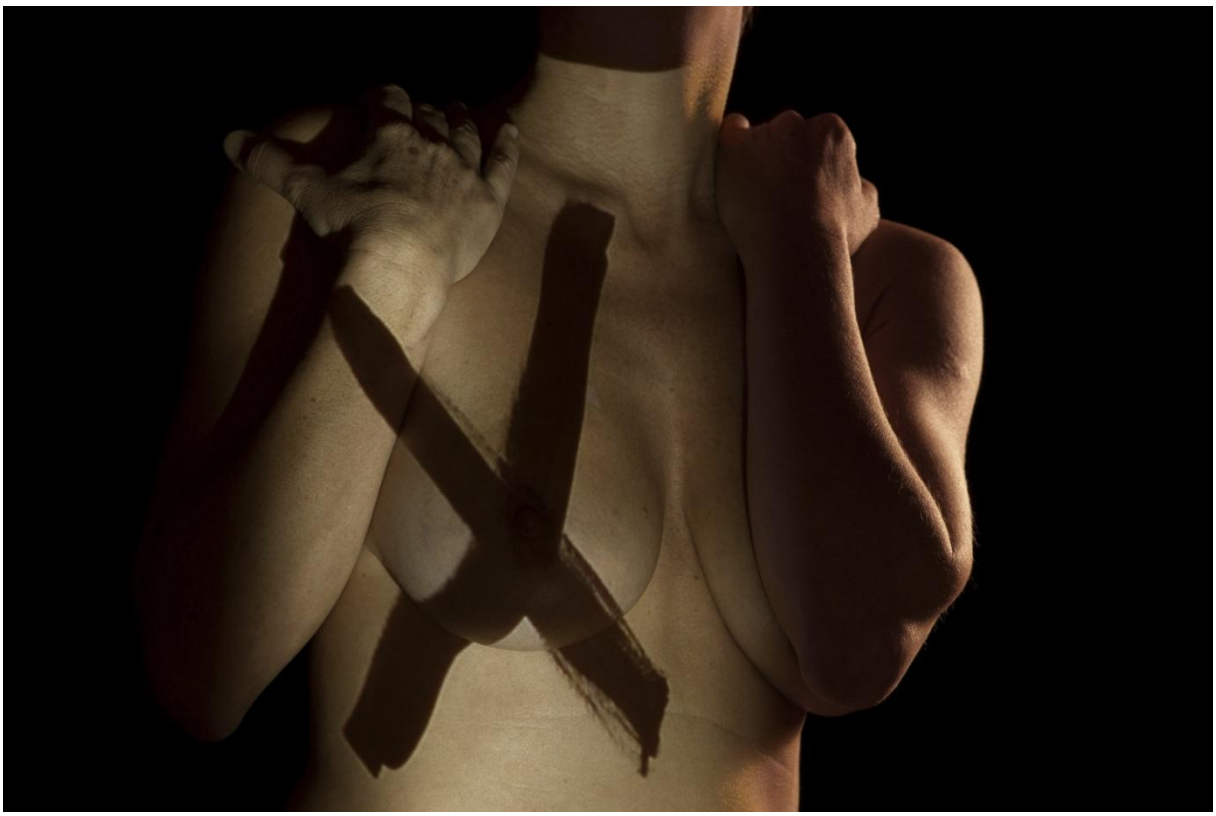
Autour de l'hormonothérapie, la sexualité du couple va dépendre de son expérience de vie, de son envie de rester sexuellement actif, du diagnostic oncologique et de l'acceptation de celui-ci, des traitements précédents et de leurs répercussions sur la qualité de vie, du traitement d'hormonothérapie proposé et des effets adverses engendrés.

Pour une meilleure prise en soin de la santé sexuelle

Chaque femme, chaque partenaire, entretient sa propre relation à la sexualité. Le couple, de par son histoire antérieure, s’est construit sur des valeurs qui lui sont propres et va évoluer à sa manière sur le parcours de soin. Le pronostic escompté et les traitements proposés vont avoir également une incidence prépondérante sur l’évolution du couple et sur sa sexualité.

Comme mentionné ci-dessus, les infirmières proposent un accompagnement qui tienne compte de la dimension sexuelle mais celui-ci reste encore très aléatoire et dépend aujourd’hui essentiellement de la formation et de la sensibilité des infirmières présentes.

Nous allons nous pencher maintenant sur (i) l’expérience de la sexualité pour les couples confrontés au cancer du sein, (ii) les consultations d’infirmières spécialisées et leur impact éventuel sur la sexualité, (iii) quelques recherches-actions et leurs implications potentielles dans la pratique.



L'expérience de la sexualité

Les études confirment qu'avoir un partenaire permet de développer de meilleures ressources face au cancer du sein. Un conjoint proche et aidant peut aider à maintenir une adaptation psychologique suffisante et rassurer sur les changements corporels. Ceci est un idéal car de nombreux partenaires sont très angoissés par ce cancer et/ou dépassés par l'organisation des charges familiales.

La littérature démontre que c'est essentiellement la qualité de la relation dans le couple qui est déterminante pour la qualité de la vie sexuelle, probablement davantage que les altérations physiques ou chimiques amenées par les traitements. La relation de couple est unique et le soutien social ne pourra pas compenser la négativité suggérée par un proche distant, par exemple.

Il est essentiel que le couple communique ensemble au sujet de la maladie mais également des effets adverses, comme les atteintes potentielles sur la sphère sexuelle. La sexualité est souvent mise en veilleuse pendant les traitements de chimiothérapie. Parler de sexualité au sein du couple est primordial : avec les relations sexuelles, le couple est amené à changer, à modifier ses interactions. La littérature encourage les couples à modifier leur approche de la sexualité en pratiquant, par exemple, des caresses à la place de la pénétration coïtale, devenue trop douloureuse, la masturbation réciproque ou l'utilisation d'un vibro-masseur ou autres « sex toys ». Aborder les questions sexuelles au sein du couple est difficile et de nombreux partenaires peuvent bénéficier de l'intervention d'un tiers (un soignant).

Le couple confronté au cancer du sein va donc changer son mode de communication, et il n'est pas rare de rencontrer des femmes qui disent avoir retrouvé une qualité de relation très satisfaisante avec leur conjoint depuis l'expérience de la maladie. Malheureusement il n'est pas rare non plus de rencontrer des femmes qui se sentent de plus en plus isolées dans leur couple depuis l'annonce du cancer.

A la fin des traitements les partenaires trouvent difficile, voire impossible de réorganiser leur vie sexuelle comme antérieurement au diagnostic. Les attentes des uns et des autres peuvent s'être modifiées et la vie sexuelle risque de s'appauvrir, sans que cela soit nécessairement vécu comme une souffrance pour le couple.

Les recherches parlent des femmes qui retrouvent majoritairement une harmonie sexuelle, dans les deux ans qui suivent le diagnostic, mais il semble que ces données ne concernent pas les femmes sous anti-hormones et vont dépendre également de la relation conjugale et des autres traitements passés ou encore en cours.

Si les femmes se disent satisfaites de leur vie intime, c'est souvent essentiellement en relation avec leur histoire de couple, qui va d'ailleurs généralement sortir renforcée par l'expérience du cancer. La sexualité n'est plus la même qu'avant, mais elle se conjugue avec une bonne satisfaction maritale, voire meilleure encore qu'avant la maladie.

La question de la souffrance sexuelle peut être tue par les femmes ou leurs conjoints, qui peuvent penser qu'elle est le prix à payer dans la lutte contre la maladie. La réappropriation d'une vie sexuelle satisfaisante ne semble pas aller de soi car l'amour et le désir ne se confondent pas et c'est la question du désir qui peut être problématique. La perte du désir peut être un deuil terrible pour les femmes touchées par un cancer du sein.

La sexualité du partenaire peut avoir été perturbée et des troubles du désir peuvent être également présents. Les études démontrent que si les femmes perçoivent du désir dans les yeux de leurs partenaires, elles traversent avec plus de facilité l'épreuve du cancer du sein.

Exprimer du désir demande au partenaire de s'ajuster à la situation, de savoir jusqu'où proposer des échanges sexuels auprès de son conjoint. A quel moment peut-il davantage solliciter sa femme? S'autorise-t-il à reconnaître ses besoins sexuels alors que sa partenaire a traversé l'épreuve du cancer et est peut-être encore très fragile ?

Si les femmes ne souffrent pas du manque de sexualité pendant les traitements, par manque de désir, nous ignorons comment les partenaires traversent cette situation. Eprouvent-ils également moins de désir ? Recourent-ils davantage à la masturbation ?

Pour quelques couples, l'appauvrissement de la vie sexuelle laisse des séquelles. Certaines études parlent que la diminution de la vie sexuelle va de pair avec une diminution de l'intimité. Certains couples savent recréer de l'intimité, d'autres non et vont aller vers une séparation.

Les résultats des recherches montrent qu'il n'y a pas plus de séparations après un cancer du sein. Mais dans la vie en général, ce sont principalement les femmes qui demandent la séparation. Les femmes, après un cancer du sein, sont souvent fragilisées et peuvent ne pas envisager de séparation par manque d'estime d'elles-mêmes (image corporelle perturbée), par crainte de la récidive et/ou de devoir faire face à une réadaptation professionnelle difficile voire impossible après certains curages axillaires, par une importante fatigue (parfois invalidante), par une situation financière précaire mais également en raison de difficultés avec leur libido.

La notion de culpabilité accompagne souvent les femmes touchées par le cancer du sein. Il s'agit de la culpabilité d'avoir été malade, d'avoir transformé la vie du couple et/ou familiale. Le partenaire peut lui aussi se sentir coupable d'éprouver des pulsions sexuelles. Les questions sexuelles peuvent être rapidement esquivées, pour ne pas mettre trop d'impact dans des thèmes qui sont source d'une grande culpabilité et d'une profonde souffrance.

La majorité des femmes traverse des difficultés sexuelles après un cancer du sein, et le partenaire voit sa vie sexuelle transformée. Les écrits publiés démontrent le bénéfice de pratiquer une vie sexuelle pendant les traitements mais peu de femmes sont réellement désireuses de maintenir une vie sexuelle ce moment-là.

En fin de traitement, la question de la survie du couple se fait plus oppressante et les femmes se préoccupent de retrouver une harmonie sexuelle, afin de protéger leur couple.

Les consultations infirmières

La sexualité est reconnue par l'ONS (Oncology Nursing Society) comme un élément important dans la vie des personnes (Katz, 2007) mais également comme un standard dans les soins infirmiers en oncologie (Brant & Wickham, 2004). Dans les soins, la sexualité est souvent peu investiguée, les professionnels se sentent embarrassés, pensent que les discussions autour de la sexualité sont inappropriées dans ce contexte, ou se trouvent insuffisamment formés et ne savent pas comment agir (Katz, 2007).

Tous les professionnels doivent se sentir concernés par les questions sexuelles mais il semble que les infirmières référentes, spécialisées en oncologie, ont un rôle important à jouer car elles se préoccupent de la santé des femmes et de leurs proches, dès l'annonce du diagnostic et sur tout le parcours de soin. Les consultations infirmières permettent d'aborder les questions sexuelles. Les infirmières qui proposent ces consultations doivent avant tout reconnaître les personnes comme expertes de leur propre histoire et accompagner les femmes et leurs partenaires sur leur chemin de vie, en étant en présence vraie, en proposant une approche infirmière qui découle de leurs priorités, de leur qualité de vie, de leurs espoirs (Parse, 1998)[47],

Les centres du sein, à l'image de celui du CHUV, intègrent des infirmières référentes (Breast Care Nurse) dans leurs itinéraires cliniques. L'apport bénéfique pour les femmes d'une prise en charge infirmière spécifique a été démontrée dans de nombreuses études (Amir, Scully & al, 2004). Celles-ci offrent des consultations infirmières orientées sur l'information et le soutien psycho-social, tout au long du parcours de soin. En étant proches des femmes et de leurs partenaires, les infirmières référentes peuvent créer un lien d'intimité, encourager la communication au sein des couples, faciliter ainsi l'émergence des questions sexuelles, non seulement au début de la chirurgie mais pendant tous les traitements et au-delà, mais également diminuer l'anxiété et la dépression chez les personnes confrontées au cancer du sein (Eicher, Marquard & al, 2006). Leur rôle est complémentaire à celui des autres infirmières, qui doivent également informer les personnes des possibles implications des traitements sur la sphère sexuelle.

[47] Les infirmières sont à l'écoute, attentive aux changements de sens, de moment en moment. Témoins attentives des valeurs prioritaires des personnes

Les études sur la prise en soin infirmière des difficultés sexuelles et le bénéfice de consultations spécifiques sont encore rares dans le cadre du cancer du sein.

Les rôles et compétences des infirmières référentes sont aujourd'hui très divers et leurs implications dans les questions sexuelles sont dépendantes de leurs compétences.

La vie sexuelle est une donnée très intime. Les soignants qui recueillent ces témoignages doivent être ouverts à accueillir toute forme de sexualité et garantir la confidentialité.

La connaissance du réseau sexologique autour du cancer du sein est indispensable, car la prise en compte de la santé sexuelle demande la délégation de certaines situations vers des personnes compétentes à assurer la suite de la prise en charge.

Les infirmières référentes, en soutenant les couples, doivent se positionner clairement dans le parcours de soins, définir les spécificités d'accompagnement qu'elles proposent, intégrer la santé sexuelle dans leurs préoccupations. Elles doivent aussi offrir leur disponibilité pour le conjoint, soit lors de consultations de couples, soit lors de consultations individuelles et probablement se former à la double approche, oncologique et sexologique.

L'apport de la recherche : impacts sur la clinique

Les études analysées dans ce travail démontrent l'impossibilité de généraliser l'impact du cancer du sein sur la sexualité du couple. Elles confirment que la sexualité, réduite au rapport sexuel, est mise à mal par l'épreuve du cancer du sein. Malheureusement la sexualité a souvent été étudiée en termes de fréquence et d'activité, avec un focus particulier sur la relation sexuelle. Orienter la recherche sur les effets induits par les traitements réduit la sexualité à sa dimension physique et ne tient pas compte de la sexualité comme construction sociale. Les recherches doivent se pencher sur la sexualité en tant qu'expérience, s'intéresser également au vécu spécifique des partenaires et intégrer les perceptions qu'ont les personnes de leur vie sexuelle. L'enjeu majeur est d'affiner les interventions psycho-sociales destinées aux patientes et à leurs proches afin de proposer un soutien qui réponde à leurs préoccupations en matière de vie sexuelle.

Quelques chercheurs ont mis sur pied des groupes de parole pour les couples confrontés au cancer du sein. Leurs points communs sont le soutien à l'ajustement du couple, une aide pour la communication, des discussions autour de l'image corporelle, et autour des questions sexuelles. Le degré de satisfaction des femmes quant à leur vie sexuelle devient plus élevé, quand nous comparons ces femmes à celles qui ont reçu du soutien sans tenir compte de la dimension du couple (Reese, Keefe, & al, 2010). Une étude a également comparé une session de six rencontres de couples basées sur l'amélioration des relations conjugales et des femmes qui suivent un traitement sans ces sessions.

Les femmes qui ont suivi ces réunions ont une meilleure satisfaction sexuelle par rapport aux autres (Baucom, Porter & al, 2009). Les interventions basées sur les couples, en parlant de l'image corporelle et de la sexualité, peuvent aider les femmes confrontées au cancer à bénéficier d'une meilleure satisfaction sexuelle. Le bénéfice de ces approches est moins certain pour les conjoints et dépend davantage de facteurs de sensibilité personnels (Reese, Keefe, & al, 2010).

Patricia Ganz et son équipe (Ganz, Greendale & al, 2000) se sont centrées sur les femmes qui présentent d'importantes difficultés climatériques. Une infirmière a été spécialement formée à l'accompagnement de ces femmes (médecine alternative, informations, thérapie

comportementale). Celles qui ont été suivies par cette infirmière décrivent une amélioration des symptômes et une meilleure qualité de vie sexuelle.

Ces différentes études sont intéressantes et laissent entrevoir des perspectives de développement futur, entre autres pour les consultations des infirmières spécialisées. Mais ces recherches ont été faites aux Etats-Unis et il n'est pas certain que leurs résultats soient totalement transposables chez nous, en Suisse. L'étude « Woman facing cancer », activée au CHUV dès le mois de septembre 2011, nous aidera à disposer de données nationales sur ce que traversent les femmes, seules ou en couples, et les partenaires, confrontés au cancer du sein. Des questionnaires de qualité de vie, comprenant également la pratique et la satisfaction sexuelles, seront proposés à quatre reprises aux femmes et à leurs conjoints éventuels, dans les deux ans qui suivent la période chirurgicale. Des entretiens semi-dirigés permettront très certainement de recueillir des données pertinentes et d'acquérir une meilleure connaissance de l'expérience de la sexualité pour les femmes, en couple ou non, et pour les partenaires dans un contexte de cancer du sein. Il serait souhaitable de pouvoir suivre ces personnes bien davantage, en tout cas jusqu'à la fin des traitements d'anti-hormones. Les données recueillies serviront entre autres à redimensionner l'accompagnement psycho-social proposé au Centre du sein du CHUV.

Conclusion

L'origine des difficultés sexuelles est donc diverse. Il est impossible de généraliser ce que vont vivre les couples au sujet de leur sexualité. Beaucoup de facteurs peuvent entrer en ligne de compte, il y a d'abord l'histoire de vie de chacun, puis son histoire de couple et son histoire sexuelle. Il y a le diagnostic, ensuite le pronostic en lien avec cette situation. Puis interviennent les traitements, le type d'opération, la chimiothérapie, la radiothérapie, l'hormonothérapie et les autres traitements médicamenteux. L'adaptation des femmes et celle de leurs partenaires à ce diagnostic et aux effets adverses des traitements influent sur l'expérience de la sexualité. Les couples doivent savoir que les traitements peuvent péjorer leur vie sexuelle, que les problèmes de libido sont fréquents et sont susceptibles de perdurer quelque temps.

L'harmonie du couple influence également les difficultés sexuelles. Si des facteurs physiques sont altérés (fonction vasculaire, neurologique ou hormonale), la réponse sexuelle féminine peut être présente mais pour autant que la relation au partenaire soit fortement investie. Un conjoint soutenant peut aider à maintenir une bonne image de soi, restaure une capacité de séduction malmenée par la maladie et les traitements, permet plus facilement un retour à la vie sexuelle. Indépendamment des effets délétères des traitements, une mauvaise communication dans le couple va péjorer la vie sexuelle.

Les difficultés sexuelles peuvent avoir une répercussion sur la qualité de relation entre les partenaires. Les couples s'ajustent plus ou moins bien à ces difficultés. Pour certains, les changements dans la vie sexuelle vont briser la relation de couple. L'obstacle leur paraît insurmontable et le couple va se séparer ou opter pour une relation sans sexualité. D'autres apprennent à communiquer davantage, à développer d'autres sources de plaisir sexuel comme la tendresse, la masturbation réciproque, entre autres. Le couple, bien préparé aux changements susceptibles d'intervenir dans la sphère sexuelle, est plus à même de faire face et considère les difficultés sexuelles comme inhérentes à la maladie et aux traitements.

La capacité du couple à maintenir le lien va lui permettre de se reconstruire une histoire au-delà du cancer du sein. Leur couple évolue et leur relation peut se faire plus forte, plus intime, même si la sexualité d'avant n'est plus accessible.

Pour quelques couples, le cancer du sein n'a rien changé à leur relation.

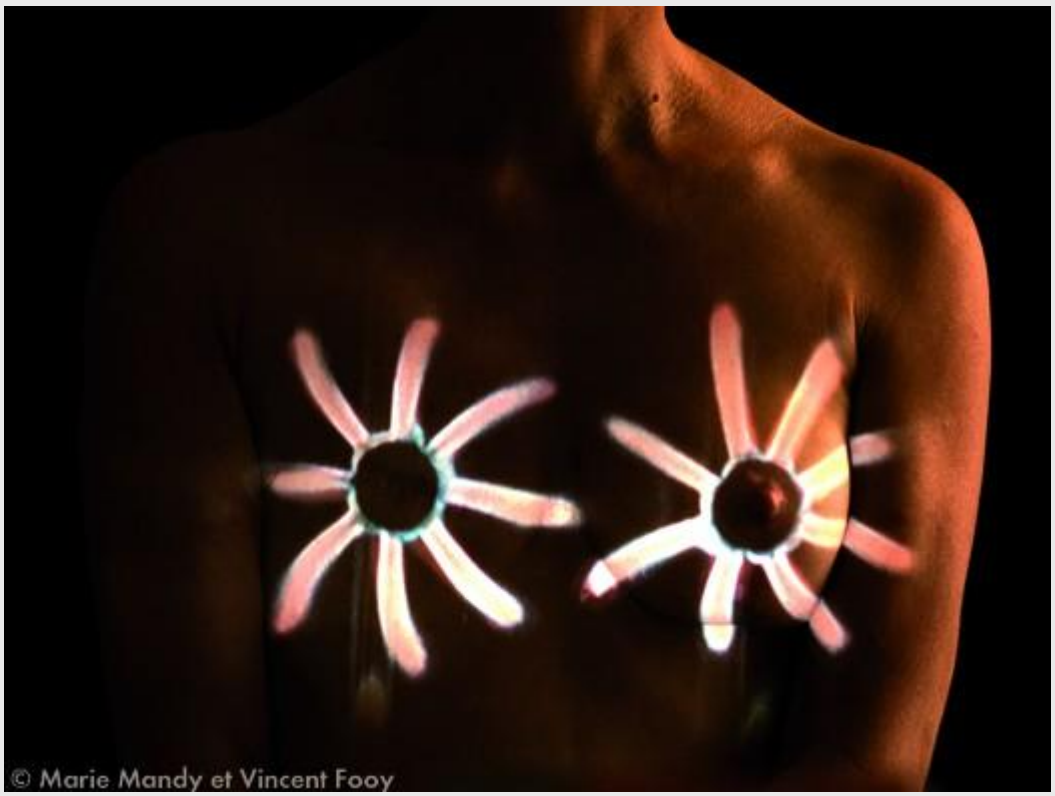
La société actuelle met en avant l'épanouissement sexuel pour tous et à tout prix. Cette sexualité est un idéal, auquel peu de couples accèdent, indépendamment de l'histoire de cancer. Même si la santé sexuelle est un droit reconnu pour tous, l'attention portée à la sexualité doit prendre en considérations des critères tels l'âge du partenaire, ou l'âge du couple, l'histoire sexuelle antérieure, la médication, tous ces facteurs qui peuvent également interférer dans la vie sexuelle.

La sexualité en tant qu'expérience est propre à chacun. Chaque partenaire peut la considérer comme indispensable à sa qualité de vie, selon ses normes et valeurs. Il faut remettre la sexualité dans son contexte de vie et être conscient que seul le couple sait ce qui est bon pour lui.

Les questions sexuelles doivent être abordées par les professionnels, tout au long du parcours de soins. Les infirmières référentes dans les centres du sein, de par leur position centrale dans le parcours de soin, intègrent la santé sexuelle tout au long de leur accompagnement : il s'agit de porter attention aux personnes qui vivent l'expérience du cancer et à leurs partenaires, en respectant leurs demandes, leurs choix, leurs rythmes et surtout leur histoire.

La sexualité :

- ***ne fait pas nécessairement partie de la qualité de vie***
- ***peut être une difficulté pour les couples confrontés au cancer, en lien avec les effets adverses des traitements (surtout chimiothérapie et/ou hormonothérapie), particulièrement chez les couples plus jeunes***
- ***est davantage perturbée en cas de mastectomie, par difficulté avec l'image corporelle, dans les six premiers mois après l'opération***
- ***peut être modifiée par des facteurs individuels ou de couple***
- ***peut péjorer la qualité de la relation de couple si elle est mal vécue***
- ***va demander un réaménagement au sein des couples. La qualité de la communication dans le couple est un facteur prédictif déterminant***
- ***peut devenir plus épanouissante, plus riche, moins axée uniquement sur le rapport coïtal, après l'expérience du cancer du sein***



Bibliographie

Allais, D., Allais, C., *Retrouver la force de l'amour,* Gordes, Le Relié, 2008

Amir, Z., Scully, J., Borrill, C., *The professional role of breast cancer nurses in multi-disciplinary breast cancer care teams ,* European Oncology Nursing Society , 8, 306–314, 2004

Aubin, S., *Coping with sexualities issues*, in www.rmsq.com/UserFiles/Image/0831Aubin%20Cancer&Sex.pptw.rm, consulté le 07.03.2011

Bacqué, M., Baillet, F., *La force du lien face au* cancer, Paris, Odile Jacob, 2009

Baize, N., Mounier, N., Bongain, A., Spano, J.-P.,Barsky, *Féminité et cancer du sein, approche particulière de l'annonce en cancérologie,* Bull Cancer, 95(9), 849-857, 2008

Bajos, N., Bozon, M., *La sexualité en France,* Paris, La Découverte, 2008

Ballantyne, P., *Social context and outcomes for the ageing breast cancer patient : considerations for clinical practitioners.* People nursing, 13, 11-21, 2004

Baucom, D., Porter, L., Kirby, J., Gremore, T., Wisenthal, N., Aldridge, W., Fredman, S., Stanton, S., Scott, J., Halford, K, Keefe, J., *A couple-based intervention for female breast cancer,* psycho-oncol., 18, 276-283, 2009

Bloom, J., *Social support, accommodation to stress and adjustment to breast cancer,* Social science and medicine, 16, 1329-1338, 1982

Bozon, M., *Sociologie de la sexualité,* St-Jean de Braye, Armand Colin, 2009

Brant, J., Wickham, R., *Statement on the scope and standads of oncology nursing practice,* Oncology nursing society, Pittsburgh, 2004

Brédart, A., Dolbeault, S., Savignoni, A., Besancenet, S., This, P., Giami, A., Michaels, S., Flahault, C., Falcou, m.-C., Asselain, B., Copel, L., *Prevalance and associated factors of sexual problems after early-stage breast cancer treatment: results of a french exploratory survey,* Psycho-oncology, Wiley Interscience, 2010

Brenot, P., *Le Sexe et l'Amour,* Paris, Odile Jacob, 2003

Brenot, P., *Anthroplogie du couple et de l'intimité,* Formation en sexologie, Université de Genève, novembre 2010

Bruckner, P., *Le Paradoxe amoureux,* Grasset, Paris, 2009

Chamberlain, M., *The aftermath of breast cancer : an altered sexual self,* Cancer nursing, 24, 4, 278-286, 2001

Colson, M.-H., *La plainte sexuelle, l'analyse des symptomes,* Dans Manuel de sexologie, P. Lopès, F.-X. Poudat, Issy, Masson, 2007

Dallaire, Y., *Qui sont ces couples heureux ?*, Paris, Le Livre de Poche, 2010

Dauchy, S., Rouby, P., *Cancer du sein : aspects psycho-oncologiques.* Dans Le cancer du sein, J.-F. Morère, F. Penault-Llorca, M. Aapro, R. Salmon, Paris, Springer, 2007

Dizon, D., *Quality of life after breast cancer : survivorship and sexuality,* The Breast Journal, 15, 5, 500-504, 2009

Dorval, M., Maunsell, E., Deschenes, L, Brisson, J., Mâsse, B., *Long-term quality of life after breast cancer: comparaison of 8-year survivors with population controls,* J. Clin. Oncol., 16, 487-494, 1998

Dupont, A., Antoine, P., Reich, M., Bève, C., *Qualité de vie et sexualité des femmes atteintes d'un cancer du sein : impact de la chirurgie et de l'hormonothérapie,* Psycho-Oncologie, 1, 174-178, Paris, Springer, 2007

Eicher, M., Marquard, S., Aebi, S., *A nurse is a nurse ? A systematic review of the effectiveness of specialised nursing in breast cancer,* European journal of cancer, 42, 3117-3126, 2006

Enjolras, F., Chekaroua, K, Delay, E, *Du corps au sein : enjeu social et narcissique,* Annales chir plast et esth, 50 : 357-364, 2005

Fallowfield, L., Hall, A., *Psychosocial and sexual impact of diagnosis and treatment of breast cancer,* Br med bull, 47, 388-399, 1991

Fobair, P., Spiegel, D., *concerns about sexuality after breast cancer,* The Cancer Journal, 15, 1, 19-26, 2009

Fobair, P, Stewart, s, Chang, S., D'Onofrio, C., Banks, P, Bloom, J., *Body image and sexual problems in young women with breast cancer,* Psycho-Oncology, 15, 579-594, 2006

Ganz, P.A., Rowland, J.H., Meyerowitz, B.E., Desmond, K.A, Impact of different adjuvant therapy strategies on quality of life in breast cancer survivors, Recent Results Cancer Res., 152. 396-411, 1998

Ganz, P., Desmond, K., Leedham, B., Rowland, J., Meyerowitz, B., Belin, T., *Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer : a follow-up study,* J national cancer inst., 94, 39-49, 2002

Ganz, P., Desmond, K., Belin, T., Meyerowitz, B., Rowland, J., *Predictors of sexual health in women after a breast cancer diagnosis*, J.clin oncol, 17, 8, 2371-2380, 1999

Ganz, P., Guadognoli, E., Landrum, M., *Breast cancer in older women: quality of life and psychosocial adjustment in the 15 months after diagnosis,* J.clin oncol, 21, 21, 4027-4033

Ganz, P., Greendale, G., Petersen, L., Zibecchi, L., Kahn, B., Belin, T., *Managing menopausal symptoms in breast cancer survivors: results of a randomized controlled trial*, Journal of the National Cancer Institute, 92, 5, 104-1064, 2000

Ganz, P., Kwan, L., Stanton, A., Krupnick, J., Rowland, J., Meyerowitz, B., Bower, J., Belin, T., *Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer : first results from the moving beyond cancer randomized trial,* Journal of the National Cancer Institute, 96, 5, 376-386, 2004

Ganz, P., Rowland, J., Desmond, K., 6 al, *Life after breast cancer: understanding women's health-related quality of life and sexual functioning,* J. Clin. Oncol., 16, 501-514, 1998

Gates, C., *Husbands of mastectomy patient,* Patient counselling and health education first quarter, 38-41, 1980

Giese-Davis, J., Hermanson, K., Koopman, C., Weibel, D., Spegel, D., *Quality of couples'relationships and adjustment to metastatic breast cancer,* J family psychol, 14, 251-266, 2000

Gilbert, E., Ussher, J., Perz, J., *Sexuality after breast cancer : a review,* Maturitas, 66, 397-407, 2010

Gilbert, E., Ussher, J., Perz, J., *Renegotiationg sexuality and intimacy in the context of cancer: the experiences of carers,* Arch sex behav, 39, 998-1009, 2010

Gros, D., *Cancer du sein entre raison et sentiments,* Paris, Springer, 2009

Hannoun-Levi, J.M., *Traitement du cancer du sein et de l'utérus : impact physiologique et psychologique sur la fonction sexuelle,* in www.sciencedirect.com, consulté le 10.12.2010

Hawkins, Y., Ussher, J., Gilbert, E., Perz, J., Sandoval, M., Sundquist, K., *Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer,* Cancer nursing, 32, 4, 2009

Herbenick, D., Reece, M., Hollub, A., Satinsky, S., Dodge, B., Young female breast cancer survivors, Cancer nursing, 31, 6, 417-425, 2008

Holmberg, S, Scott, L., Alexy, W., Fife, B., *Relationship issues of women with breast cancer,* Cancer nursing, 24, 1, 53-60, 2001

Hordern, A., *Intimacy and sexuality for the women with breast cancer,* Cancer nursing, 23, 230-236, 2000

Hughes, M., *Sexuality and the cancer survivor : a silent coexistence,* Cancer nursing, 23, 6, 477-482, 2000

Jarousse, N., Khayat, D., *La volonté d'aimer. Cancer et sexualité. Des réponses claires et précises,* Paris, Ellébore, 2001

Katz, A., *Breaking the silence on cancer and sexuality,* Pittsburgh, Oncology nursing society, 2007

Katz, A., Woman sex cancer, Pittsburgh, Oncology nusing society, 2007

Kellerhals, J., Widmer, E, Levy, R., *Mesure et démesure du couple*, Paris, Payot, 2004

Kelly, M., *Self, identity and radical surgery,* Social health illness, 14,3, 390-415, 1992

Kornblith, A., Ligibel, J., *Psychosocial and sexual functioning of survivors of breast cancer,* Seminars in Oncology, 30, 6, 799-813, 2003

Kraus, P., *Body image, decision making, and breast cancer treatment,* Cancer Nurs, 22, 6, 421-427, 1999

Labrèze, L., Dixmérias-Iskandar, F., Monnin, D., Bussières, F., Delahaye, E, Bernard, D., *Prise en charge du syndrome douloureux post-mastectomie,* Bull Cancer, 94 : 275-285, 2007

Le Mintier, A., *Mieux vivre une chimiothérapie*, Paris, Flammarion, 2004

Manderson, L., Stirling, L., *The absent breast : speaking of the mastectomied body,* Feminism psychol, 17, 1, 75-92, 2007

Mandy, M., *Par les yeux d'une amazone,* Bruxelles, Breast unit and isala prevention center, 2010

Marx, E., *Est-ce que la maladie ou les traitements vont affecter ma vie sexuelle ?* Dans La psycho-oncologie , S. Dolbeault, S. Dauchy, A. Brédart, S.M. Consoli, Paris, John Libbey Eurotext, 2007

Mathelin, C., Annane, K., *Répercussions somatiques et psychologiques des modifications hormonales liées aux traitements adjuvants des cancers du sein de la femme jeune,* Psycho-Oncologie, 3, 151-156, Paris, Springer, 2005

Melisko, M., Goldman, M., Rugo, H., *Amelioration of sexual adverse effects in the early breast cancer patient,* J. cancer Surv, 4, 247-255, 2010

Nehr, T., *Vaincre le cancer du sein. Mon combat de femme,* Toulouse, Editions Privat, 2008

Normand, J., Lasry, J-C., Margolese, R., Perry, J., Fleiszer, D., *Communication conjugale et symptômes dépressifs dans les couples dont la femme est atteinte d'un cancer du sein,* Bull Cancer, 91(2), 193-199, 2004

Northouse, L., Templin, T., Mood, D., *Couples'adjustment to breast diseaseduring the first year following diagnosis.* Journal of Behavorial Medicine, 24, 115-136, 2001

Panjari, M., Bell, R., Davis, S., *Sexual function after breast cancer,* Journal of Sexuality Medicine, 8, 294-302, 2011

Parent, A., *Cancer du sein un témoignage,* Chanteloup les vignes, 2ème édition, 2010

Parse, R.-M., *The human becoming school of thought. A perspective for nurses and other health professionals,* C, Sage, 1998 (traduit par francine mayor en 2003)

Pasini, W., *Le couple amoureux,* Paris, Odile Jacob, 2005

Pikler, V., Winterowd, C., *Racial and body image differences in coping for women diagnosed with breast cancer,* Health Psychol, 22, 623-637, 2003

Poinsot, R., Brédart, A., This, P., de La Rochefordière, A., Dolbeault, S., *Impact sur la qualité de vie et la sexualité du traitement hormonal chez les patientes souffrant d'un cancer du sein,* Revue Francophone Psycho-Oncologie 3, 161-169, Paris, Springer, 2005

Psalti, I., *Migraine ou gros câlin ? Quête ou reconquête de la sexualité dans les couples qui durent,* Paris, Anne Carrière, 2007

Razavi, D., *Le patient et sa partenaire face au diagnostic de cancer et de ses séquelles sexuelles,* Louvain Médical, 125, 10, 441-444, 2006

Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., *Adaptation psychologique : concepts et problématiques. Précis de psycho-oncologie de l'adulte,* Issy-les Moulineaux, Masson, 2008

Reese, J., Keefe, F., Sommers, T., Abernethy, A., *Coping with sexual concerns after cancer : the use of sexual coping,* Support care cancer, 18, 785-800, 2010

Reich, M., *traitements des problèmes sexuels après un cancer : intégration des approches médicales et psychologiques,* Revue Francophone psycho-Oncologie 1, 231-235, Paris, Springer, 2007

Reynaert, C., Libert, Y., Jacques, D., Godenir, E., Zdanowicz, N., *Cancer et dynamique de couple*, Louvain médical 125, 10, 467-480, 2006

Ricadat, E., Taïeb, L., *Après le cancer du sein. Un féminin à reconstruire,* Paris, Albin Michel, 2008

Rinaldi Baud, I., *Violences sexuelles au sein du couple*, Formation en sexologie, Université de Genève, septembre 2010

Rowland, J., Desmond, K, Meyerowitz, B, Belin, T., Wyatt, G, Ganz, P., *Role of breast reconstructive surgery in physical and emotional outcomes among breast cancer survivors,* J Natl Cancer Inst, 92 : 1422-1429, 2000

Saquib, N., Flatt, S, Natarajan, L, & al, *Weight gain and recovery of pre-cancer weight after breast cancer treatments : evidence from the women's healthy eating and living (WHEL) study,* Breast Cancer Res Treat, 105, 177-186, 2007

Sawin, E., *The body gives way, things happen: older women describe breast cancer with a non-supportive partner,* European journal of oncology nursing, doi: 10.1016, 2011

Schower, L., *Sexuality and fertility after cancer,* New York, John Wiley and sons, 1997

Schover, L., *Myth-busters: telling the true story of breast cancer survivorship.* J. Natl cancer Inst 96 (24), 1800-1, 2004

Schover, L., *The impact of breast cancer on sexuality, body image and intimate relationships,* Cancer J Clin, 41, 112-120, 1991

Scott, J., Halford, W., Ward, B., *United we stand? The effects of a couple-coping intervention on adjustment to early stge breast cancer or gynecological cancer,* J. Consult Cli Psychol, 72, 1122-1135, 2004

Sheppard, L., Ely, S., *Breast cancer and sexuality,* The Breast Journal, vol 14, nmber 2, 176-181, 2008

Speer, J., Hillenberg, B., Sugrue, D., Blacker, C., Kresge, C, Decker, V., Zakalik, D, Decker, D., *Study of sexual functioning determinants in breast cancer survivors,* The breast Journal, vol 11, 6, 440-447, 2005

Wimberly, S., Carver, C., Laurenceau J.-P., & al, *Perceived partner reactions to diagnosis and treatment of breast cancer : impact on psychosocial and psychosexual adjustment,* J consult. Clin. Psychol, 73, 300-311, 2005