

«Un double tabou qui rend les choses encore plus difficiles»

Parler ouvertement de tendresse et de sexualité n'est pas toujours facile, et le cancer est loin de simplifier les choses. Il peut arriver que le corps change à cause des médicaments ou d'une chirurgie. Début mars 2019, la Ligue contre le cancer a lancé une nouvelle offre pour les personnes touchées et leurs proches.

Les personnes touchées par le cancer ou leur partenaire peuvent désormais poser des questions sur la tendresse, l'intimité et la sexualité par courriel. Erika Gardi, responsable Accompagnement à la Ligue suisse contre le cancer, présente la finalité de ce nouveau service: «Le cancer laisse des traces chez les personnes touchées et leurs proches. Souvent, il affecte aussi les relations de couple, qui sont nombreux à souhaiter parler à quelqu'un de ces changements, ou demander conseil. Or il n'est pas toujours facile de mettre des mots sur des questions ou inquiétudes de nature personnelle et intime. C'est pourquoi nous offrons désormais la possibilité de poser des questions par écrit, de manière anonyme.»

Cette consultation qui s'adresse spécifiquement aux personnes touchées et à leurs proches est assurée par deux conseillers externes: Simone Dudle, de Saint-Gall, est conseillère sexuelle et titulaire d'une maîtrise en sexologie. Elle travaille dans son cabinet à Saint-Gall et dans un cabinet d'oncologie à Sargans. Stefan Mamié est psychothérapeute spécialisé en psycho-oncologie et sexologie. Il a son propre cabinet à Schaffhouse et travaille en parallèle pour la Ligue zurichoise contre le cancer.

Stefan Mamié, le sexe est un sujet tabou. Même si nous le savons, cela reste un sujet difficile à évoquer. Comment faire changer les choses?

Stefan Mamié: C'est un point important. Le sujet n'est pas seulement tabou pour les patients, mais aussi pour les professionnels. Les patients n'abordent pas la question de la sexualité de leur plein gré, et si le médecin ne le fait pas, le sujet reste donc inexprimé.

Même dans le cadre d'une consultation en matière de sexualité, de nombreux patients éprouvent des difficultés à dire les choses concrètement. Dans ces situations, je soutiens les personnes touchées en émettant une hypothèse: «Se pourrait-il que vous ayez des problèmes d'érection depuis l'opération?» Je prends donc l'initiative, et le patient peut répondre à la question par oui ou par non.

Supposons qu'une personne reçoit un diagnostic de cancer. Souvent, les personnes touchées ne parlent pas volontiers de leur maladie. Comment le service proposé par la Ligue contre le cancer parvient-il à surmonter ce double tabou?

La psycho-oncologie est aujourd'hui devenue partie intégrante du traitement oncologique. Les équipes de traitement abordent avec les patients la question du stress psychologique et un soutien psycho-oncologique est proposé si nécessaire. C'est un grand pas en avant.

Mais quand la sexualité s'ajoute à la maladie, on se retrouve face à un double tabou qui rend les choses encore plus difficiles. Si la question de la sexualité n'est pas abordée, le sujet reste enfoui. Selon l'enquête sur les besoins psychosociaux menée par la Ligue suisse contre le cancer¹, un patient oncologique sur six a besoin d'un soutien pour des questions d'ordre sexuel; un besoin dont personne ne s'enquiert. Selon des études françaises récentes², la volonté de recourir à une offre spécialisée est étonnamment élevée dès lors que la recommandation émane de professionnels.

Avec sa consultation en matière de sexualité par courriel, la Ligue contre le cancer propose une offre à bas seuil. Ce service permet-il d'atteindre les bonnes personnes?

Il est important de pouvoir faire des premières expériences avec ce type d'offre. Aux États-Unis, de nombreux programmes recourent à des thérapies en ligne, et cela fonctionne relativement bien.

Le conseil par courriel garantit l'anonymat, ce qui permet de surmonter le tabou. L'anonymat des questions est préservé; et nous espérons également parvenir à toucher plus d'hommes, qui sont plus difficiles à atteindre que les femmes quand il s'agit de parler de santé. Le courriel est un canal qui permet d'accéder aux hommes là où au moins une partie d'entre eux se retrouvent en matière de sexualité, à savoir sur Internet.

Le courriel permet-il de répondre aux problèmes les plus urgents d'un patient concernant le cancer et la sexualité?

¹ Navarra S et al.: Psychosoziale Onkologie in der Schweiz. Krebsliga Schweiz 2005.

² Almont T et al.: Sexual quality of life and needs for sexology care of cancer patients admitted for radiotherapy: a 3-month cross-sectional study in a regional comprehensive reference cancer center. J SexMed 2017; 14: 566–576.

La sexualité est un domaine complexe de la vie humaine, et il est rare que deux ou trois phrases suffisent à répondre aux questions sur le sujet. Néanmoins, ce service de courriel permet de lever un premier obstacle; les personnes touchées voient que leurs questions et leurs inquiétudes sont prises en compte. Le doute est autorisé et les problèmes sont reconnus. C'est là un premier pas important. Bien sûr, le contenu d'une réponse par courriel reste très général. En effet, en tant que conseillers, il nous manque souvent des informations importantes sur la situation particulière de la personne qui nous a contactés. Les personnes qui recherchent un soutien personnalisé s'adresseront alors à un professionnel dans un second temps.

Après un traitement difficile et de nombreux médicaments, il peut arriver que le corps change. Par exemple, l'opération d'un cancer du côlon nécessite la pose d'un anus artificiel, ou une femme sous hormonothérapie perd toute libido. Cela signifie-t-il qu'il faut reconstruire sa relation à son corps et à sa sexualité?

C'est souvent le cas, en effet. La sexualité humaine est aussi personnelle et individuelle qu'une empreinte digitale. Lorsque nous traversons une crise, comme une maladie grave, c'est tout notre être qui change. Un tel bouleversement conduit presque toujours à des changements dans la sexualité. Pour beaucoup, ces changements sont déstabilisants et conduisent à des comportements d'évitement.

Qu'entendez-vous par comportement d'évitement?

Il arrive souvent que les effets secondaires désagréables ou les douleurs causées par les traitements conduisent les personnes touchées à se dissocier le plus possible de leur corps. C'est une stratégie d'adaptation très utile. Une partie de la réadaptation consiste alors à reconnecter la personne à son corps, à lui faire reprendre conscience de son corps, à le lui faire 'habiter'. Il s'agit d'un processus très émotionnel, parfois douloureux. Pour les patients comme pour leur partenaire, cette information est importante. Par exemple, le fait que des caresses déclenchent des larmes chez une patiente peut être une manière de surmonter la situation, et peut donc contribuer au processus de guérison. Les stratégies d'évitement permettent de doser et guider ce processus avec une intensité maîtrisable pour le patient et ses partenaires. Et puis, la sexualité va bien au-delà de simples rapports sexuels ! Regards, contacts, gestes, échanges de tendresse et bien plus encore font également partie de la sexualité.

Restons-en aux relations de couple. Le cancer, associé à une relation modifiée à son corps, peut déclencher des peurs, également au sein du couple. Avez-vous des conseils pour aider les couples à bien gérer cette nouvelle situation?

La réponse se trouve dans tous les guides, et ne vous surprendra pas: parler, parler, parler. Mais nous l'avons déjà dit:

il n'est pas toujours facile de parler ouvertement de ses sentiments et besoins en matière de sexualité. Souvent, les incertitudes sexuelles causées par la maladie et ses séquelles sont trop difficiles à verbaliser. C'est pourquoi il est très utile d'être accompagné par un professionnel formé dans ce processus.

Vous dites que le travail avec des couples vous tient particulièrement à cœur. Qu'est-ce qui soude les couples? Qu'est-ce qui contribue à ce qu'une relation tienne malgré les circonstances (de maladie) difficiles?

Plusieurs études ont déjà été conduites à ce sujet. En simplifiant, il semble que les relations solides se renforcent encore avec la maladie, alors que les relations déjà problématiques avant la maladie encourent un risque plus élevé de se briser. Ce ne sont pas toujours les femmes qui sont abandonnées. J'ai souvent vu des patientes qui se sont séparées de leur mari, parce qu'après la maladie, elles ont décidé de placer leurs propres besoins au premier plan.

Sur le fond, le fait qu'une relation permette à chacun de se montrer tel qu'il est réellement est important. Tout comme le fait de tirer à la même corde. Les valeurs, les intérêts et les expériences agréables en commun sont également précieux.

Les couples ne sont pas les seuls concernés. Des personnes célibataires vivent également les changements de leur corps et de leur sexualité. Ont-elles les mêmes problèmes que les personnes en couple?

Oui et non. D'un côté, les célibataires ne sont pas confrontés aux besoins physiques de leur partenaire. En tant que célibataire, il est tout à fait possible de mettre sa sexualité de côté, ce qui peut s'avérer plus facile. Mais lorsqu'une personne touchée veut entamer une nouvelle relation, elle devra probablement parler de ses éventuelles cicatrices et expliquer sa maladie. Cela suscite souvent des craintes de rejet – le plus souvent infondées d'après mon expérience. Les personnes touchées reçoivent souvent un retour positif, ces informations personnelles contribuant à resserrer les liens et à renforcer la confiance. Dans de rares cas, il peut arriver qu'une personne dise: «C'est trop pour moi, je ne veux pas de relation avec une personne touchée par le cancer.»

Comment les célibataires retrouvent-ils confiance en leur corps?

Comme les personnes qui vivent en couple: en se familiarisant avec leur corps remodelé. Cela peut signifier accepter et traverser un processus de deuil après la perte de son intégrité physique. Souvent, cela nécessite une ouverture, une 'reconquête' de son corps. Le yoga, la danse et d'autres formes d'expression peuvent favoriser ce processus. En effet, lorsqu'une personne rejette son corps, elle ne parviendra pas à accepter les compliments de son partenaire, si nombreux soient-ils.

La consultazione della Lega contro il cancro in materia di sessualità è molto recente. Quali sono i vostri desideri per questi inizi?

Spero che i pazienti e i loro partner ne serviranno intensamente. Spero che la sessualità in oncologia diventerà un elemento naturale e ineludibile dei trattamenti e della riadattazione oncologica. Riguardo alla consultazione per posta elettronica, spero che favorirà la

creazione di offerte in onco-sessuologia in tutta Svizzera e, in futuro, i professionisti saranno presenti nei clinici oncologici, ginecologici e urologici.

**Je suis curieux de voir ce que l'avenir nous réserve!
Merci beaucoup pour cet entretien captivant et ouvert.**

Testo e intervista Joëlle Beeler / Lega svizzera contro il cancro

Consiglio in materia di sessualità della Lega contro il cancro per posta elettronica:

s-helpline@krebsliga.ch

Informazioni sul consiglio in materia di sessualità della Lega contro il cancro:

www.krebsliga.ch/sexualberatung

Stefan Mamié est psychologue spécialisé en psycho-oncologie et sexologue à Schaffhouse. Il a son propre cabinet et travaille en parallèle pour la Ligue zurichoise contre le cancer. Dans son travail, il est souvent confronté aux défis que représentent les changements dans la sexualité des personnes touchées par le cancer. Depuis mars 2019, il répond - avec Simone Dudle de St-Gall - aux questions relatives à la sexualité, à la tendresse et à l'intimité posées dans le cadre de la consultation de la Ligue contre le cancer en matière de sexualité.

Vous trouverez une étude de cas et une série d'articles sur le thème de la sexualité et du cancer écrits par Stefan Mamié (en allemand) sous: <https://www.stefanmamie.ch/veroeffentlichungen>

SESSUALITÀ E CURE PALLIATIVE

«Il tabù dei tabù rende ancora tutto più difficile»

Parlare apertamente di tenerezza e di sessualità non è sempre facile e non diventa più facile se c'è di mezzo il cancro. Farmaci o interventi chirurgici possono cambiare il corpo. All'inizio di marzo 2019, la Lega contro il cancro ha inaugurato una nuova offerta per i malati e i familiari.

I malati di cancro o i rispettivi partner possono porre domande riguardanti l'affetto, l'intimità e la sessualità. Erika Gardi, responsabile Assistenza della Lega svizzera contro il cancro, riassume così il senso e lo scopo della nuova proposta: «Una malattia oncologica lascia il segno sulle persone colpite e sui loro congiunti. Anche la relazione di coppia non viene risparmiata dai cambiamenti. Molte coppie vorrebbero parlare con qualcuno di questi cambiamenti o pure chiedere consigli. Ma non è facile riassumere a parole questioni e timori così intimi. Per questo motivo adesso offriamo la possibilità di rivolgersi a noi in forma scritta e anonima».

Questa consulenza specifica per le persone ammalate e i loro familiari viene condotta da due consulenti esterni: Simone Dudle di San Gallo è consulente sessuale con un master in sessuologia. Lavora in uno studio privato a San Gallo e in uno studio oncologico a Sargans. Stefan Mamié è uno

psicoterapeuta oncologico, specializzato anche in sessuologia. Ha un proprio studio a Sciaffusa e collabora con la Lega contro il cancro di Zurigo.

Stefan Mamié, il sesso è tabù. E pur sapendo che è un argomento tabù, rimane difficile parlarne. Come si può rimediare a questa situazione?

Stefan Mamié: Questo è un punto importante. Il tabù non riguarda solo i pazienti o le pazienti, ma anche i professionisti del settore. Il paziente non affronta spontaneamente il tema della sessualità, e se non lo fa neppure il medico, la questione resta in sospeso. Perfino durante la consulenza sessuale, per molti pazienti è difficile dire concretamente come stanno le cose. In situazioni del genere, li sostengo esprimendo i sospetti con parole appropriate: «È possibile che dal giorno dell'operazione Lei ha problemi di erezione?». In questo modo, svolgo un ruolo di modello e il paziente può rispondere con un sì o con un no.