

Questions de sexualité

La parole donnée aux hommes touchés par le cancer

Jeudi 10 janvier 2013, ERI CHU de Nîmes

Durée : 2h

Intervenants :

- Professeur Pierre COSTA, Chef du service d'urologie et andrologie, sexologue au CHU de Nîmes. Président de l'Association Inter-Hospitalo-universitaire de Sexologie
- Pascale STEFANI, psychologue du service d'urologie et andrologie au CHU de Nîmes.

Modération : Anne GRANGEON, psychologue en onco-hématologie au CHU de Nîmes.

Coordination : Marion GAIDAN, animatrice ERI territorial Gard.

Participants : 10

7 patients

1 proche

2 professionnels

Objectif de la rencontre-débat

Cette rencontre-débat a pour objectif de permettre aux hommes soignés pour un cancer et à leurs proches de s'informer sur les problèmes liés à la sexualité pendant et après la maladie et d'échanger leur expérience avec d'autres malades et proches concernés.

La rencontre-débat initiée par HELPP, se déroule à l'Espace de Rencontres et d'Information, dans un cadre convivial et "intimiste" pour permettre aux participants d'échanger en petit nombre (15 personnes maximum par rencontre). La rencontre-débat est ainsi matière à médiation, à rencontre, entre patients, proches et professionnels en dehors des services de soins.

Déroulé de la rencontre-débat

[En bleu, les témoignages des participants](#)

Anne GRANGEON explique que pour la première fois, depuis deux ans, le thème de la sexualité est abordé dans le cadre du programme des rencontres-débat organisées à l'ERI. Cette rencontre, réservée aux hommes, sera suivie en mars, d'une rencontre dédiée aux femmes. Des précédentes rencontres ont déjà traité du couple, des proches, des enfants.

Anne GRANGEON donne la parole au Professeur Pierre COSTA, Chef du service d'urologie et andrologie, sexologue au CHU de Nîmes et Président de l'Association Inter-Hospitalo-universitaire de Sexologie.

Les problèmes sexuels rencontrés par les hommes touchés par le cancer peuvent être liés à plusieurs facteurs.

Le diagnostic du cancer est quelque chose de difficile à entendre. Cela, même si des progrès ont été réalisés, même si on est bien entouré. L'annonce de la maladie chamboule beaucoup de choses, en nous, dans la famille, avec les enfants. Cela peut-être vécu comme un bouleversement. L'image de soi, la projection sur l'espérance de vie sont changées.

La fatigue et/ou les douleurs occasionnées par la maladie et ses traitements ont aussi un impact sur l'organisme et la sexualité. De plus, selon la maladie le corps change. Le Pr. cite l'exemple des personnes stomisées¹, suite à un cancer du colon. « C'est pas un détail ».

Ce qui tend à changer aujourd'hui, c'est qu'on n'hésite pas à parler de sexualité. Il y a des explications aux problèmes sexuels, et le plus souvent des traitements pour y remédier. Il y a aussi des limites, liées aux complications médicales. C'est le cas, lorsque les nerfs érectiles ont été coupés lors d'une opération du cancer de la prostate. Des solutions existent comme une prothèse introduite dans la verge (prothèse pénienne). Néanmoins, la prothèse peut parfois déclencher une infection. Ce sont les limites du corps médical. C'est pour cela qu'on ne peut pas garantir que 100% de ce qu'on va faire va marcher.

Et puis, il y a ce qui se joue en nous, qu'on ne comprend pas.

Il faut des fois beaucoup de temps, et puis on a tous une histoire personnelle différente. Ce qu'on a vécu avant, les liens qu'on a avec ses proches, tout ça influence la sexualité.

Patient « Ça dépend aussi de l'âge du couple. Un cancer à 60 ans, ce n'est pas pareil qu'un cancer à 74 ans. »

Oui, avec l'âge l'homme a des pulsions sexuelles moins fortes. Ça ne veut pas dire qu'il n'en a plus. A 18 ans, un genou dénudé suffit ..., à 75 ans, il en faut un peu plus. Il est plus difficile d'avoir une érection avec l'âge. Pour la femme, l'âge n'a pas beaucoup d'importance. Ce qui compte est d'être bien avec le partenaire.

Pour la psychologue Pascale STEFANI, il y a peut être une représentation de la sexualité trop réductrice, comme si seule comptait la pénétration, comme si seul l'homme était responsable de la satisfaction de sa partenaire.

¹ Une stomie (du mot grec stoma, « bouche ») est une déviation chirurgicale d'un conduit naturel. Elle est pratiquée lorsque le canal naturel ne peut plus remplir son rôle, à la suite d'un traumatisme, d'une maladie ou d'une ablation. Dans les cas les plus communs, les selles ou les urines sont donc recueillies dans une poche ou sac.

Le Pr. COSTA observe que pour les hommes, il faut qu'il y ait une érection pour se sentir homme. Or, il peut y avoir sexualité sans pénétration, avec des caresses.

Patient « Les médicaments c'est bien. Mais la force physique c'est important. »

Le Pr. COSTA confirme que c'est mieux pour guérir d'un cancer et pour sa sexualité d'être en forme, de s'entretenir. Des études menées auprès d'hommes présentant des problèmes d'érection, associés à des problèmes de poids et des problèmes cardiaques montrent que la pratique du sport augmente les capacités d'érection.

Patient « Peut-on avoir un cancer pendant longtemps sans s'en rendre compte ? »

Le Pr. COSTA indique que nous avons tous des cellules cancéreuses qui sont détruites automatiquement par notre système immunitaire. Parfois ce système est défaillant et quand le cancer démarre, petit, on ne s'en rend pas toujours compte. Certains cancers sont ainsi diagnostiqués lors d'exams prescrits pour tout autre chose. Ça pose la question du dépistage et de son remboursement. Aux Etats-Unis, le malade passe un scanner corps entier, mais ce n'est pas remboursé. En France, ce n'est pas imaginable.

Patient « Et la prévention ? Ce n'est pas plus efficace ? »

Le Pr. COSTA explique qu'on le fait à travers le dépistage pour certains cancers comme la prostate, le sein, le colon. Pour les cancers plus rares, on ne le fait pas.

Patient « J'ai été opéré de la prostate il y a cinq ans. Les nerfs érectiles ont été coupés. Je me fais des injections intra-caverneuses². Parfois, ça va, mais souvent la verge n'est pas complètement dure lors de la pénétration. Il manquerait un petit coup de pouce. C'est surtout pour satisfaire la partenaire. »

Le Pr. COSTA indique plusieurs solutions :

- Augmenter la dose. Peut-être la dose de médicament injecté n'est-elle pas suffisante ?
- Utiliser un garrot élastique (anneau pénien) à placer à la base de la verge avant l'érection. Cela permet de maintenir l'érection plus longtemps. On en trouve dans les sex-shops. Le garrot est assez souple, il existe plusieurs tailles.
- Utiliser le "vacuum". Il s'agit d'une pompe à vide, un cylindre dans lequel est inséré le pénis. La pompe fait le vide autour du pénis ce qui provoque par différence de pression un afflux de sang dans les corps caverneux³ et donc

² Micro-injections réalisées à la base du pénis pour obtenir une érection.

³ Le corps de la verge ou pénis est composé de corps érectiles, permettant l'érection : deux corps caverneux et un corps spongieux. Les corps caverneux, cylindriques, au nombre de deux, sont situés côte à côte sur le dos de la verge. Le corps spongieux est situé dans une dépression formée à la partie inférieure des corps caverneux, sur le ventre de la verge. Il est parcouru, sur sa longueur, par l'urètre et se termine par un renflement qui constitue la matière du gland.

une érection. Si cette dépression est supprimée le sang repart et l'érection retombe. Pour maintenir celle-ci, un anneau de constriction est inséré à la base du pénis immédiatement. L'appareil coûte entre 200 et 400 €. Il fonctionne pendant dix ans.

- Poser une prothèse pelvienne, en cas d'échec de ces traitements.

Il faut également prendre en compte l'état psychologique.

Pour Pascale STEFANI, le plus grand organe sexuel est aussi la libido, la pulsion de vie. Selon comment l'annonce de la maladie a été vécue, la pulsion de mort a pu remplacer la pulsion de vie.

Le Pr. COSTA explique que s'il y a toujours des érections nocturnes ou matinales, c'est que le corps marche. Cela montre que la psychologie joue aussi un rôle important.

Patient « Les injections ne me gênent pas. Par contre, le PSA est-ce que c'est bien efficace? On entend parfois dire que ce n'est pas efficace comme mesure? »

Le dosage du PSA est juste. C'est l'analyse du taux qui peut vouloir dire autre chose que cancer, mais le PSA est un bon marqueur. Cinq ans après l'opération, si le taux de PSA est proche de zéro, on peut parler de guérison.

Patient « Moi, pendant quatre ans, mon taux de PSA augmentait. On a fini par faire une biopsie. »

Une grande partie des cancers de la prostate évolue lentement, mais évolue quand même. Ça dépend de l'âge auquel ça démarre.

François Mitterrand avait un cancer de la prostate avec métastases quand il s'est fait élire et il a tenu quinze ans sous traitement médicamenteux. Mais pour d'autres, ce médicament ne marchera que trois ans.

Il y a débat pour savoir si on soigne ou pas ces patients qui ont un cancer à évolution lente. C'est à chaque patient de décider. S'il choisit de se faire soigner, il risque de subir les effets secondaires. S'il choisit de ne rien faire, dans huit à dix ans, on lui donnera un traitement médicamenteux qui fera chuter la libido et le cancer sera plus évolué. Il y en a qui préfère vivre avec un cancer et jouer sa chance, d'autres qui préfèrent vivre les effets secondaires mais se savoir guéri.

Patient « C'est un décision difficile à prendre quand on a 55 ans. »

Là où on peut aider, c'est en regardant si le cancer est agressif, s'il faut le soigner vite ou si c'est un micro cancer, si on peut attendre.

Patient « Est-ce que le médecin ne risque pas de minimiser les risques ? Est-ce qu'ils prennent tous en compte ce que vous dites? »

Ça dépend du médecin, de sa pratique, de sa connaissance de la maladie.

Patient « J'ai peur que mon médecin ne me dise pas la vérité, pour me calmer. Quand on est pris par ça ... paf, c'est comme une bombe qui tombe. On sort de la visite avec pleins de questions. C'est une nouvelle qu'on n'attend pas et on a besoin de temps pour réaliser. Je me demande si je pose les bonnes questions. »

Avez-vous rencontré aussi une infirmière pour reparler de tout ça ? On appelle ça les consultations d'annonce ou de suivi infirmier⁴.

Patient « Oui, j'ai vu l'infirmière pour discuter des aspects pratiques. Cette réunion aujourd'hui, c'est tout simple, mais ça m'apporte beaucoup de parler comme ça. C'est un médicament. On dit qu'il y a l'entourage mais on veut le protéger. On arrive pas à en parler.»

Ce qui est important, ce n'est pas qu'une consultation soit longue mais que vous puissiez revenir.

Patient « Au début, je ne voulais pas le dire à mes amis, mais en fait ils m'ont dit "Bienvenue au club". »

Je comprends que vous ayez du mal à en parler aux proches, pour ne pas leur poser ce fardeau. Pourtant, il faut parler avec ses proches, il faut échanger et ne pas toujours tout remettre au lendemain.

Pascale STEFANI indique que dans son service (urologie), elle prend le temps, avec les patients, de revenir sur le moment de l'annonce. Comment ça s'est passé? La parole a-t-elle été violente ? Il est parfois nécessaire de se réapproprier la question de la sexualité, de lâcher prise du côté du corps. Elle peut aussi aider les patients à retravailler les questions à poser au médecin.

Patient « Quel est le pourcentage de guérison? »

Au tout début, il est de 9/10. Pris plus tard, l'espérance de vie demeure de plusieurs années. Les diagnostics ont beaucoup évolué, grâce au PSA. Avant, le cancer de la prostate se diagnostiquait au stade métastatique, par un touché rectal. Aujourd'hui, avec les chimiothérapies, la radiothérapie, on dispose de beaucoup d'armes. Le cancer de la prostate évolue lentement, à la différence d'autres cancers comme la leucémie par exemple. L'évolution d'un cancer de la prostate prend entre 15 et 20 ans. Ce à quoi on réfléchit, c'est comment vous allez être dans 15-20 ans. La menace n'est pas immédiate. Qui d'entre nous est sûr d'être là la semaine prochaine? Il faut arriver à vivre le moment présent.

Patient « Il y a différents traitements? »

Oui, le choix des traitements est discuté lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) qui réunit plusieurs spécialités médicales. Ensuite, le

⁴ Cette consultation fait suite à la consultation d'annonce du diagnostic faite par le médecin. Elle vise à reprendre avec le patient et ses proches, ce qui a été dit, à apporter un complément d'information si nécessaire.

médecin explique au patient la proposition de traitement avec les avantages et les inconvénients. Vous pouvez en discuter avec votre famille, votre médecin généraliste pour faire votre choix.

Patient « C'est une réunion chantier, comme dans le bâtiment. »

Patient « Un cancer de la prostate peut-il être héréditaire? Mon père est décédé en 1974, deux ans après avoir été opéré. »

On l'a certainement diagnostiqué trop tard. Ça n'arrive presque plus. Il y a des gens chez qui le cancer ne parle que très tard. Il y a certains patients qui ne font jamais d'exams. Il y a aussi certains médecins qui ne prescrivent pas le dosage du PSA. Il peut y avoir une peur, le traumatisme de la biopsie⁵.

Patient « Ça a été mon cas. J'ai subi plusieurs biopsies douloureuses. C'est un véritable traumatisme. Le sexe n'est plus un objet de plaisir mais de douleur. Aujourd'hui je n'ai plus d'érection et j'ai 55 ans. »

Ça peut faire mal physiquement mais il y a des moyens pour soulager cette douleur. Mais c'est aussi dur psychologiquement. C'est passer un examen, ne pas savoir quel va être le résultat. C'est dur à vivre.

Patient « Il ya t'il de meilleurs résultats avec le robot⁶ ? »

Une étude l'a vérifié pour le cancer du rein. En ce qui concerne la prostate, le robot permet de mieux voir les nerfs et les sutures, grâce à un zoom super puissant qui remplace le microscope. Mais cela dépend des variations anatomiques propres à chaque individu. Chez certains, l'anatomie est différente et on verra mieux en opérant à ciel ouvert.

Patient « Depuis l'opération, j'ai des fuites, surtout le soir si je m'active beaucoup; alors je m'allonge. Je me suis habitué. Ce n'est pas tous les jours, c'est surtout quand je reste debout longtemps. »

Oui, il faut vous reposer. De la rééducation avec un kiné est conseillée et prescrite par le médecin.

Lorsque cela pose des problèmes, que l'on se sent dégradé, qu'on a peur d'avoir des relations sexuelles, il y a la possibilité de se faire opérer (sphincter artificiel). Mais encore une fois, il peut y avoir des complications médicales.

Pour revenir au sujet de cette rencontre, pour nous médecins, la sexualité n'est pas indispensable à la vie, elle n'est pas obligatoire comme l'est la nourriture, l'air. On est, en général, plus heureux avec, mais pour certains

⁵ Une biopsie est un prélèvement d'un échantillon de tissus de l'organisme effectué afin de procéder à un examen.

⁶ Il s'agit du robot médical le *Da Vinci* qui permet d'opérer le patient sans lui ouvrir l'abdomen (la laparotomie). Les gestes médicaux se font par l'introduction de micro-instruments actionnés à l'aide de bras mécaniques, dirigés par le chirurgien depuis une console informatisée. Cette chirurgie nécessite seulement cinq petites incisions dans l'abdomen. Elle est considérée comme moins invasive que la chirurgie à ciel ouvert.

cela ne manque pas. Ça rend les choses difficiles pour les médecins. Dans les services, il y a aussi des psychologues, mais il faut aller les voir.

Patient « Le fait de se sentir fautif d'être malade, porteur de cette maladie, d'avoir une gêne, une honte d'avoir cette maladie, de ne pas arriver à en parler peut jouer. Je me sens diminué d'avoir cette maladie, je n'ose pas le dire. Ce n'est pas comme dire qu'on a une grippe. Je ne suis pas encore allé voir un psychologue. C'est récent. Mais je crois qu'il faut une force intérieure pour traverser tout ça. »

Anne GRANGEON souligne que le cancer nous rappelle que nous sommes mortels.

Patient « Moi, il y a une chose qui m'a marqué, c'est le Professeur qui m'a dit "je vais vous guérir", ça m'a fait du bien. »

Patient « C'est pour ça que le rôle du médecin est énorme. »

Patient « L'approche de la maladie a évolué mais il y a toujours des représentations particulières associées au cancer. Si on est défaitiste, on peut déprimer. »

Professionnel « Vous expliquiez que certains n'avez pas besoin de sexe, à la différence de la nourriture. Moi ça me trouble. Est-ce que ça ne fait pas partie de la santé humaine? »

Relecture ...

Patient « Ces rencontres, ça fait du bien, parler avec des gens qui comprennent ça fait du bien. »

La psychologue indique qu'elle entend, en consultation avec des couples, des patients dire " grâce à mon cancer, on a appris à être ensemble autrement, sensuellement, érotiquement".

A côté de ça, l'abstinence peut aussi entraîner une frustration.

Patient « J'ai eu le cancer en 2009. S'en est suivi la perte de mon emploi, et je suis entrain de perdre ma vie de couple. Je suis allée voir la psychologue sur la demande du médecin. J'y suis allée deux fois mais c'est tout pour le moment. J'avais d'autres problèmes, avec le travail ... j'avais abandonné le désir, plus envie. Là je suis dans une autre phase. Maintenant, j'ai envie d'avoir des relations sexuelles. »

Pour la psychologue, il y avait d'autres priorités.
Le Pr. COSTA confirme qu'il faut du temps.

Patient « Oui, mais le temps ça use. »

La psychologue indique que chacun va trouver à son rythme des solutions.

Le Pr. Explique qu'il faut être en forme pour avoir une sexualité. Le cancer est une mauvaise nouvelle. Le sexe est mis de côté. C'est la même chose quand on a des soucis au travail, qu'on perd un être cher, dans ces moments là, on met la sexualité de côté.

Conclusion de P STEFANI

Des questions liées aux répercussions de la maladie sur la sexualité ont été posées par les patients présents. Cependant, cette rencontre a davantage suscité de questions sur la maladie elle-même (efficacité des traitements, pronostic, guérison, effets secondaires, etc.).

L'annonce de la maladie, l'angoisse des traitements, de la mort, peut susciter un véritable trauma pour le patient. Cela peut empêcher la représentation du futur et une certaine continuité du côté de la sexualité. Le cancer fait toujours violence. Le corps, devenu objet de soin, est atteint dans son intégrité. Il devient un champ de bataille, perturbant l'équilibre de l'individu, l'image de son corps.

L'impact sur la sexualité est bien sûr important, sexualité en tant qu'éprouvé, sensorialité, pulsion de vie, construction dynamique et inventivité, et pas seulement en tant que fonction. Elle implique un minimum de lâcher prise et d'abandon de maîtrise pour permettre une disponibilité au plaisir, à la rencontre avec l'autre.

Parler de soi, de son intimité, et le partager, objectif de ces rencontres, est souvent considéré dans nos sociétés comme du côté féminin. Quand la "virilité" est mise à mal par la maladie et les traitements (notamment pour le cancer de la prostate), il semble d'autant plus difficile d'évoquer le thème de la sexualité au sein d'un groupe. Le pari de ces rencontres est que **l'expérience de l'autre peut nous enseigner.**

Restitution : Marion GAIDAN, animatrice ERI territorial Gard