

Journée d'information

Cancer : faut-il renoncer à sa sexualité ou à sa fertilité ?

Vendredi 9 octobre 2009

Auditorium « Dexia » - Passage 44

Bruxelles

***Cette journée d'information est organisée par la
Fondation contre le Cancer***



Avec la participation de



Asbl Vivre comme Avant



En collaboration avec



Avec le soutien de



Sommaire

- ***Cancer et sexualité.*** p 3
Monsieur Jean **Van Hemelrijck**, ULB - Faculté de psychologie
- ***Faut-il renoncer à sa sexualité après chirurgie pour cancer du petit bassin ?*** p 6
Professeur Reinier-Jacques **Opsomer**, UCL
- ***Les conséquences de la chirurgie chez la femme.*** p 12
Docteur Catherine **Van Pachterbeke**, CHU Brugmann
- ***Les conséquences des traitements médicaux (chimio- et hormonothérapie) : effets secondaires et séquelles au niveau de la sexualité et de la fertilité.*** p 16
Docteur Christine **Gennigens**, CHU Sart-Tilman
- ***Effets indésirables de la radiothérapie sur la fertilité et la sexualité.*** p 22
Docteur Vincent **Remouchamps**, Sainte Elisabeth Namur
- ***L'impact des traitements dans le corps... et dans la tête.*** p 25
Madame Christine **Etienne**, UCL Mont Godinne
- ***Désir, plaisir et communication : comment préserver/retrouver l'intimité à deux ?*** p 32
Docteur Esther **Hirsch**, ULB (Erasme-Brugmann)
- ***Qu'est ce qui a changé chez l'homme ? Quelles corrections ou possibilité de restauration fonctionnelle ?*** p 37
Docteur Frederika **Deneft**, Clinique Antoine Depage
Exposé repris par le Professeur Reinier-Jacques **Opsomer** et son équipe, UCL
- ***Restauration de la fonction sexuelle chez la femme : parler de la sexualité aux oncologues et de cancer aux sexologues.*** p 39
Professeur Fabienne **Liebens**, Europa Donna Belgium
- ***Et la séduction dans tout cela ?*** p 45
Madame Sophie **Buyse**, Cancer & Psychologie
- ***Congélation du tissu ovarien avant chimiothérapie : un formidable espoir pour nos jeunes patientes cancéreuses.*** P 54
Professeur Jacques **Donnez** et Docteur Marie-Madeleine **Dolmans**, UCL

Cancer et sexualité

Monsieur Jean Van Hemelrijck

ULB – Faculté de psychologie

Au risque de l'indécence ou de l'impudeur, il y a quelque danger à réunir ces deux mots.

La sexualité renvoie à la légèreté, au désir, à l'espoir et à la vie.

Le cancer renvoie à la lourdeur, à la peur, au silence et à la mort. Cette impossible rencontre a abouti à ce que la sexualité soit absente de la réflexion et du discours qui accompagne le cancer. Il y a bien d'autres choses à dire et à faire. On déplace le sujet à plus tard. On en reparlera après... Or, l'évolution de la prise en charge du patient confirme qu'il s'agit d'un sujet à traiter d'emblée, à ne pas le retarder, à le placer au cœur du questionnement.

Cette urgence est autant celle du patient, de son entourage que celle du professionnel.

Très longtemps les professionnels ont pensé que cette question n'était pas de leur compétence. Trop longtemps la rencontre avec la maladie et son cortège de conséquences (traitements, hospitalisations, interventions chirurgicales, séquelles, mutilations...) a réquisitionné toute notre attention.

Et pourtant...

La modernité nous apprend à réfléchir le corps de l'homme différemment des temps anciens où celui-ci n'était pas sa propriété. Auparavant, l'homme pensait son corps comme inscrit dans un univers d'appartenance multiple. Il était propriété de Dieu, mais il était aussi propriété de la nation. On trouve des reliquats de cette double appartenance dans les positions de l'église à l'égard du suicide ou encore de la proclamation « Mort pour la Patrie » à la suite de la mort d'un soldat ou d'un pompier.

Aujourd'hui, et pour faire bref, ce discours semble obsolète. Le seul espace d'appartenance des corps est celui de la famille. Lorsqu'un enfant vient au monde, il est propriété de sa famille d'origine. Par propriété il convient d'entendre que le corps de l'enfant est porté au quotidien par le geste de ses parents. Ce sont eux qui vont le nourrir, le soigner, l'habiller, le coiffer...et de multiples choses encore. Le nourrisson étant totalement incapable de veiller sur lui. Toute l'histoire de l'enfant se construit autour de ce mouvement complexe d'autonomisation du corps.

De cette absence totale d'autonomie des premiers jours va succéder un basculement, lent mais certain, vers une autonomie progressive du corps, du geste et de la parole. Le point culminant de ce mouvement de bascule se joue durant l'adolescence. A cette période le corps de l'enfant est traversé par une série de secousses, dont une et non des moindres est la découverte de la sexualité contemporaine de la transformation du corps adolescente. Cette poussée pulsionnelle accompagnée d'une modification de l'architecture du corps se met en scène au travers d'une véritable crise identitaire et relationnelle. Ce moment s'accompagne d'une confrontation au monde, ce que l'on nomme habituellement la crise d'adolescence, ou l'enjeu véritable est l'appropriation du corps. La façon de s'habiller, de prendre soin de soi, de se coiffer ... ne sont jamais que des signes d'un même discours qui affirme ceci est mon corps et c'est moi qui décide. Cette appropriation et cette affirmation qui sont les leitmotifs du discours adolescente sont vitales et signent la santé mentale du jeune et de sa famille.

Autour de cette période vont se construire une série de comportements et de valeurs qui vont colorer la personnalité du jeune et vont ponctuer la vie familiale. Il s'agit principalement de l'intimité et de la pudeur. Le jeune adolescent va faire une série d'expérience autour de ces thèmes et va développer un discours sur son corps, sa sexualité, son rapport à l'autre, la beauté, le désir, sa puissance ...

Il développera aussi un discours sur l'amour, le couple et la sexualité.

Ce petit détour pour réfléchir la sexualité et sa rencontre avec le cancer.

Le moment cancéreux, l'annonce, le traitement et le pronostic sont régulièrement vécus comme une période de « *désappropriation* ».

Une fois malade, le corps n'appartient plus au patient mais à l'autre, accompagné d'une perte décisionnelle.

L'autre n'est que celui qui pose le geste médical, qui soigne, qui traite, qui évalue, qui met en place un traitement, qui choisit, qui décide, qui coupe, qui remplace...

Le geste médical pose régulièrement la question de la pudeur et de l'intimité.

Ce corps malade, blessé, mutilé est-il encore le mien?

Cette simple question évoque toute la dramatique de la rencontre du cancer et son implication dans la sexualité. Tant du domaine du désir que du plaisir.

Il est important de s'arrêter sur l'implication que le geste médical peut avoir sur le corps du patient. La responsabilité médicale ne doit pas faire oublier les autres nécessités de la vie.

Tout se passe comme si une fois le diagnostic posé, le corps de la femme ou de l'homme cesse d'atteindre à une certaine distance pour ne plus être qu'un corps malade qui sera rendu à son propriétaire dans le meilleur des cas réparé, dans le pire des cas mutilé ou ne

sera jamais rendu. Cette caricature oublie toutes les situations où le médecin et les soignants approchent le patient et l'impliquent dans son traitement, bien évidemment.

Néanmoins, il apparaît de plus en plus clairement que si la maladie est vécue comme une période de désappropriation, la guérison s'accompagne d'une réelle difficulté de retrouver son corps et sa sexualité. Alors, que dire si après le traitement le corps est modifié. Il semble évident que l'oncologue et son équipe doivent placer la sexualité comme une dimension essentielle de leur accompagnement. La véritable question est celle de savoir comment permettre à quelqu'un qui croise la maladie de ne pas se réduire à celle-ci?

Faut-il renoncer à sa sexualité après chirurgie pour cancer du petit bassin ?

Professeur Reinier Jacques **Opsomer**

Centre de Pathologie Sexuelle Masculine (CPSM)

Cliniques universitaires Saint-Luc (UCL), Bruxelles

Les progrès dans le dépistage précoce, la mise au point et le traitement des cancers du petit bassin qu'ils soient d'origine urologique ou digestive ont amélioré de manière considérable le pronostic et la survie des patients mais au prix d'une qualité de vie qui n'est malheureusement pas toujours optimale... Le cancer fait intrusion dans la vie du patient et de son couple : l'annonce du diagnostic tombe souvent comme un couperet et remet en question tous les projets du couple à court et à long termes : notamment la vie sexuelle. La découverte d'un cancer conduit donc le patient à prendre conscience de sa situation existentielle.

Tous les thérapeutes s'accordent aujourd'hui à reconnaître qu'il convient de tenir compte de la qualité de vie, notamment sexuelle, du patient dans la sélection des options thérapeutiques du cancer à traiter. La prise en charge thérapeutique du cancer nécessite, outre une approche scientifique et multidisciplinaire, une vision humaniste. On ne guérit plus du cancer « à n'importe quel prix ».....

La prise en considération par les urologues et les chirurgiens colorectaux du risque de dysfonctionnement urinaire et/ou sexuel postopératoire potentiel s'inscrit dans une nouvelle approche du traitement des cancers du petit bassin. Le chirurgien doit en tenir compte et l'intégrer dans l'information fournie au patient dès la première consultation préopératoire. Ce risque doit être clairement exposé au patient, ce qui nécessite une capacité d'écoute et un temps suffisant consacré en consultation. De même, en consultation postopératoire, les questions en rapport avec un éventuel dysfonctionnement urinaire et/ou sexuel doivent être clairement abordées, sans réserve et en toute objectivité par le chirurgien et son patient.

En urologie

- **Le cancer de prostate**

La Prostatectomie Radicale Totale (PRT – *ablation complète de la prostate et des vésicules séminales*) « classique » est grevée d'un taux élevé de troubles sexuels et d'incontinence urinaire. Alivizatos (2) dans son analyse de la littérature observe une incidence d'incontinence allant de 0.3 à 65% et une incidence de Dysfonction Erectile (DE) oscillant entre 11 et 87%.....Toutefois, les techniques récentes de préservation nerveuse (*nerve-sparing surgery – préservation des bandelettes vasculo-nerveuses comportant les nerfs érecteurs*) ont réduit, de manière significative, le taux de DE depuis quelques années. Par ailleurs, l'incontinence urinaire persistante (> 1 an) est devenue exceptionnelle.

Dans la discussion préopératoire, l'urologue informe le couple sur les conséquences potentielles (incontinence et troubles sexuels) du traitement. Les partenaires interrogées (plus que les patients eux-mêmes) considèrent très souvent la préservation de la fonction sexuelle comme secondaire et souhaitent avant tout une « guérison » du cancer prostatique; une majorité d'entre elles ne considère pas les rapports sexuels, au sens strict, comme un élément de qualité de vie (c'est fonction de l'âge du patient et de sa partenaire) (3,4). Par ailleurs, l'angoisse liée au cancer semble plus élevée chez les épouses que chez les patients eux-mêmes (5).

La brachythérapie (*implantation de grains radioactifs dans la prostate*) constitue une alternative intéressante à la PRT chez les patients qui souhaitent préserver leur fonction érectile. S'il est exact que dans les premiers mois qui suivent la brachythérapie, la fonction sexuelle est préservée, il a été démontré qu'à 6 ans, les patients traités par ce type de radiothérapie présentent également des troubles d'érection par développement d'une fibrose locale.

Le cancer de prostate est un cancer de l'homme d'âge mûr voire âgé qui cumule souvent déjà un ou plusieurs facteurs de risques vasculaires. Il convient donc de relativiser le problème de la dysfonction sexuelle « induite » par le traitement du cancer car, suivant les études, 20 à 30 % des patients ont déjà des troubles érectiles ou n'ont plus d'activité sexuelle dès avant l'instauration du traitement du cancer prostatique.

Quelle que soit l'activité sexuelle initiale, 83 % des patients acceptent mieux l'éventualité d'une DE que d'une incontinence (62 %) (6). Quel traitement proposer à un patient qui

souffre d'incontinence urinaire après PRT ? Plusieurs options peuvent être envisagées : kinésithérapie périnéale, injections péri-urétrales, fronde sous-urétrale et enfin sphincter artificiel en cas d'incontinence invalidante et persistante.

- **Le cancer de la vessie**

En cas de cancer de la vessie infiltrant, une cysto-prostatectomie radicale (*ablation complète de la vessie et de la prostate*) sera généralement proposée. Les troubles sexuels sont également très fréquents dans ce cas. Un problème supplémentaire se pose ici : celui de la dérivation urinaire (puisque le réservoir vésical est retiré). Dans le passé, on réalisait une dérivation urinaire externe avec une stomie à la peau (ex : opération de Bricker). Cette urostomie (poche collectrice d'urines) entraîne de surcroît une altération de l'image corporelle et donc une démotivation du patient (du couple) à reprendre une activité sexuelle. Depuis une vingtaine d'années toutefois, le développement des dérivations urinaires internes (*reconstruction d'un réservoir vésical interne avec un segment d'intestin*) a partiellement résolu ce problème spécifique.

En pathologie colorectale

La chirurgie colorectale est, elle aussi, grevée d'un taux relativement élevé de troubles sexuels et urinaires (7). Des techniques récentes respectant les plans anatomiques et préservant les bandelettes vasculo-nerveuses ont été décrites (8). Tout comme pour les tumeurs de la vessie, la confection d'une stomie intestinale pose le problème de l'altération de l'image corporelle. Ici aussi dans la mesure du possible, les techniques chirurgicales récentes tentent d'éviter la stomie intestinale définitive. Dans le cadre des tumeurs colorectales, il est important d'interroger les patients en préopératoire sur d'éventuels troubles urinaires et/ou sexuels *préexistants* et de référer le patient pour évaluer la problématique (ex : obstacle prostatique) avant de traiter le cancer du rectum. En cas de problème urinaire persistant après la phase de convalescence, le patient sera orienté vers une consultation d'urologie. Une concertation multidisciplinaire trouve toute sa place à ce niveau.

L'onco-sexologie....

L'onco-sexologie : un néologisme...? Une nouvelle sous-spécialité médicale et déjà une nouvelle société scientifique ? En réalité, oui. A l'initiative de Luca Incrocci, radiothérapeute-oncologue, et de son équipe à Rotterdam, une société scientifique rassemblant des

thérapeutes (médecins et paramédicaux) et des chercheurs de divers horizons impliqués dans le traitement du cancer et des dysfonctions sexuelles, a vu le jour : *l'International Society for Sexuality and Cancer* (ISSC). Depuis lors, l'onco-sexologie fait l'objet de tables rondes et de débats dans tous les congrès de sexologie (9).

Les problèmes sexuels seront pris en charge dans une structure multidisciplinaire : cette collaboration pluridisciplinaire associant chirurgien, oncologue, médecin de famille, sexologue, psychiatre et paramédicaux a pour objectif d'appréhender la problématique sexuelle dans sa globalité en abordant les aspects organiques, fonctionnels et relationnels de la fonction sexuelle.

Ecoute et accompagnement du patient et de sa partenaire

Le temps consacré à l'accompagnement du patient et de sa partenaire dès la confirmation du diagnostic du cancer est fondamental : le médecin se doit d'aborder la problématique de la (dys)fonction sexuelle dès la première consultation. Toutefois, la préservation de la fonction sexuelle est souvent considérée comme secondaire par le patient (et surtout par la partenaire) au moment du diagnostic de la maladie. Cependant une information objective et réaliste, si possible écrite, sur les conséquences sexuelles (et éventuellement urinaires) est indispensable avant d'initier la thérapie. Quelques semaines ou quelques mois plus tard, le patient et la partenaire pourront alors se référer aux informations et aux documents fournis et exprimer une éventuelle demande. Cet accompagnement comporte un temps d'information, un temps d'écoute et de soutien. Il inclut également une coordination avec les différents acteurs de terrain : dans ce contexte, le rôle centralisateur du médecin de famille est crucial (1, 9).

Existe-t-il encore une sexualité satisfaisante après chirurgie radicale ?

Oui, mais elle est différente.

Si nécessaire, il faut orienter le patient et sa partenaire (et donc le couple), vers des sexualités alternatives. En effet, si l'érection est altérée et si l'éjaculation disparaît, l'orgasme est le plus souvent préservé. Mais une relation sexuelle satisfaisante ne se résume pas à une « simple » pénétration vaginale... Le concours d'un(e) sexologue est recommandé.

Quelle thérapeutique proposer à un patient présentant des troubles d'érection après traitement pour cancer de la prostate, de la vessie ou du rectum? Les inhibiteurs de la phosphodiesterase de type 5 constituent le traitement de première ligne (Viagra^R, Cialis^R, Levitra^R). Si ces médicaments ne sont pas efficaces ou s'ils sont contre-indiqués (patients prenant des dérivés nitrés) l'on peut proposer l'apprentissage d'auto-injections d'alprostadil (Caverject^R) ou l'acquisition d'une pompe à vide ou encore l'implantation d'une prothèse pénienne.

La conclusion est claire :

Il faut aborder sans tabou la problématique sexuelle dès le diagnostic de cancer. L'implication du patient et de sa partenaire dans l'évaluation diagnostique et dans l'orientation thérapeutique est cruciale. Elle est un gage de la réussite du traitement au long cours.

Addendum

Quid de la femme victime d'un cancer urologique (cancer de vessie infiltrant) ou d'un cancer colorectal ?

Le même type de prise en charge multidisciplinaire sera bien entendu envisagé. Si les troubles urinaires postopératoires peuvent être traités avec efficacité; par contre, peu de thérapeutiques sont actuellement disponibles pour traiter une éventuelle dysfonction sexuelle féminine. Une concertation avec un(e) gynécologue et une sexologue est recommandée.

Références bibliographiques

1. Fondrinier E., Pezet D., Gamelin E.
Prise en charge et surveillance du patient cancéreux.
Collection « Abrégés ». Editions Masson, Paris, 2003.
ISBN : 2-294-01052-3
2. Alivizatos G., Skolarikos
Incontinence and erectile dysfunction following radical prostatectomy : a review.
The Scientific World JOURNAL, 2005, 5, 747-758.
3. Petry H, Berry D., Spichiger E, Kesselring A, Gasser Th et al
Responses and experiences after radical prostatectomy : perceptions of married couples in Switzerland
Int J Nurs Stud, 2004,41,507-513.
4. Resendes L, McCorkie R
Spousal responses to prostate cancer : an integrative review
Cancer Investigation, 2006, 24, 192-198.
5. Eton DT, Lepore SJ, Helgeson VS
Psychological distress in spouses of men treated for early-stage prostate carcinoma.
Cancer, 2005, 103, 2412-2418.
6. Mazur DJ, Merz JF: Older patient's willingness to trade off urologic adverse outcomes for a better chance at five-year survival in the clinical setting of prostate cancer. J Am Geriatr Soc. 1995; 43: 1058-1060.
7. Maurer Ch
Urinary and sexual function after Total Mesorectal Excision
In : Büchler MW, Heald RJ, Ulrich B and Weitz J (Eds), Recent Results in Cancer Research, Springer, 165, 2005, 196-204.
8. Kartheuser A, Priso R, Plennevaux G, Querton M, Wese S, Sempoux Ch
Le cancer du rectum. Options chirurgicales nouvelles. Louvain Médical, 2002, 121 : S286-S300.
9. Opsomer RJ
Xe symposium du Centre de Pathologie Sexuelle masculine (CPSM)
Onco-sexologie ou Sexualité et Cancer
Louvain Médical, 2006, 125, 10 : S418-495.

Les conséquences de la chirurgie chez la femme

Docteur Catherine **Van Pachterbeke**

CHU Brugmann, Bruxelles

Le cancer et son traitement affecte la sexualité par plusieurs mécanismes différents; ils peuvent altérer l'image de soi; ils peuvent engendrer toutes sortes de sentiments contradictoires de crainte, d'angoisse, de colère, de tristesse, de vide; ils peuvent perturber les rôles et les relations que la patiente a avec son conjoint, sa famille, son entourage; et enfin, ils peuvent atteindre physiquement la patiente et la rendre incapable de vivre une relation sexuelle. C'est essentiellement des conséquences physiques et psychologiques de la chirurgie dont nous allons parler dans cet exposé.

Si la chirurgie oncologique ne concerne pas les organes sexuels, le ralentissement du désir sexuel, apparu autour du diagnostic et du traitement du cancer est, le plus souvent, habituel et passager. Si, par contre, la chirurgie oncologique concerne des organes directement impliqués dans l'acte sexuel, les troubles pourront durer plus longtemps car ils seront souvent de plusieurs origines.

Arrêtons-nous aux cancers gynécologiques les plus fréquemment rencontrés : col, endomètre, ovaire, vulve et bien sûr sein.

Lorsqu'on diagnostique un **cancer du col** chez une patiente, elle présente la plupart du temps des saignements anormaux et peut déjà avoir une vie sexuelle perturbée par ces pertes sanguines qui sont souvent augmentées ou provoquées par les rapports sexuels. Aux premiers rapports sexuels après les traitements, si la patiente voit apparaître une goutte de sang, ce qui est normal en période postopératoire, elle est fréquemment effrayée de voir à nouveau ce funeste symptôme et va parfois décider de mettre un terme à sa vie sexuelle.

On aura aussi expliqué à la patiente que l'agent causal du cancer du col est le papillomavirus humain (HPV), un virus sexuellement transmissible qu'elle aura rencontré à un moment de sa vie. Même si on peut affirmer que le cancer du col, tout comme les autres

cancers, n'est pas contagieux, et qu'en l'absence de lésions (verrues génitales, par ex.), le portage de l'HPV ne dure que quelques mois chez l'homme, il persiste souvent une crainte de contamination ou de réinfection.

Le traitement chirurgical le plus fréquent pour le cancer du col est l'**hystérectomie** ou ablation de l'utérus (corps et col utérin) appelé aussi matrice ; la technique, dans le cancer du col, implique que l'**hystérectomie** soit **élargie** (intervention plus lourde), qu'on emporte 2-3 centimètres du fond du vagin et qu'on enlève les ganglions pelviens et/ou para aortiques (**lymphadénectomie**) ; l'intervention se pratique la plupart du temps par voie laparoscopique (petites incisions) ou par voie laparotomique (grande incision abdominale). La plupart du temps, on peut conserver les ovaires.

Les conséquences de l'**hystérectomie** sont l'impossibilité d'être encore enceinte et la fin des menstruations. Les conséquences de l'**hystérectomie élargie** sont plus importantes : troubles urinaires plus fréquents (la vessie ne se vide plus bien temporairement), anémie et fatigue postopératoire plus fréquentes; le raccourcissement vaginal n'est quant à lui pas un problème, car le tissu vaginal est très élastique ; les complications opératoires sont aussi plus fréquentes par rapport à l'hystérectomie simple, rallongeant le séjour à l'hôpital ou nécessitant une réadmission différée.

Après une hystérectomie, une abstinence sexuelle de 4 à 6 semaines est prescrite, de façon à permettre une consolidation de la cicatrice de suture vaginale et de façon à éviter de premières expériences douloureuses.

Le traitement chirurgical du **cancer de l'endomètre** (la muqueuse interne de l'utérus) consiste la plupart du temps en une intervention par voie laparoscopique avec une **hystérectomie** et une **ovariectomie** (ablation des ovaires) puisque ces tumeurs sont hormono-dépendantes ; on y associe parfois une **lymphadénectomie**. L'ablation des ovaires signifie, pour les patientes jeunes, l'arrêt de production des ovocytes (formant un embryon après fécondation par un spermatozoïde), donc, une stérilité définitive, mais aussi l'arrêt de production des hormones féminines : on appelle aussi l'ablation des ovaires une ménopause « chirurgicale » : les patientes vont ressentir: bouffées de chaleur, transpirations nocturnes, troubles du sommeil, sautes d'humeur, sécheresse vaginale, baisse du désir. Ces effets, liés au manque brutal en œstrogènes, ne peuvent être traités par une prise d'hormones (traitement hormonal substitutif) sauf chez un petit groupe de patientes présentant des cancers de l'endomètre peu agressifs, après un délai de deux années.

Les patientes atteintes d'un **cancer de l'ovaire** auront une prise en charge chirurgicale lourde : l'intervention devra se faire par une large incision abdominale verticale ; la patiente subira une **hystérectomie**, une **ovariectomie** bilatérale, une **lymphadénectomie**, mais

surtout la résection de toute tumeur présente dans la cavité abdominale, même s'il faut pour cela interrompre, le plus souvent transitoirement, le transit digestif en plaçant une **stomie** (abouchement de l'intestin à la peau). Cette dernière intervention n'empêche pas les relations sexuelles, mais elle altère gravement l'image de soi et va donc influencer la vie sexuelle des patientes.

La **prise** en charge des **cancers de la vulve** tend de plus en plus à être conservatrice, c'est-à-dire à conserver le plus possible la vulve et le clitoris, organes sexuels féminins de toute grande importance ; pour les tumeurs de petites taille, on pourra donc procéder à des **résections larges** de la tumeur, en conservant le reste de la vulve et le clitoris ; malheureusement, pour les grosses tumeurs, les recommandations sont de réaliser une **vulvectomie** (ablation de la vulve avec clitoris) avec **lymphadénectomie inguinale**. Après vulvectomie, les rapports sexuels sont toujours possibles, mais les patientes se trouvent privées de clitoris et de zones importantes pour les premières phases de l'acte sexuel. La lymphadénectomie inguinale cicatrise difficilement et donne assez souvent des lymphœdèmes (gonflement de la jambe).

Les patientes présentant un **cancer du sein** vont généralement commencer les traitements par la chirurgie. Grâce au dépistage organisé, et à l'évolution vers une chirurgie à minima, de plus en plus de femmes vont bénéficier d'une **tumorectomie** (ablation du cancer en conservant le sein et le mamelon) : si le traumatisme du cancer et le traumatisme de l'atteinte d'un organe aussi important pour une femme sont bien présents, la tumorectomie donnera peu de problèmes physiques : une cicatrice, douloureuse au départ, mais qui pourra devenir insensible comme toute cicatrice cutanée. Si la patiente subit une **mastectomie**, les conséquences psychologiques sont plus importantes, parce que l'absence de sein est visible par la patiente tous les jours dans la salle de bain, parce que l'absence de sein est visible par son partenaire sexuel, parce que l'absence de sein pourrait être devinée sous le maillot sur la plage. Les conséquences physiques sont également plus importantes parce que la patiente ne sent plus son sein vivre (tensions mammaires, montée du désir, érection du mamelon) et qu'elle peut présenter des douleurs dorsales si la prothèse externe n'est pas adaptée.

Les interventions de **reconstructions mammaires** (chirurgie plastique), permettent d'améliorer l'image de soi des patientes et les aident à revivre mais un sein reconstruit reste un sein « artificiel ».

La chirurgie du cancer du sein se termine soit par l'ablation du **ganglion sentinelle** (ablation du premier relais ganglionnaire) soit par un **curage axillaire** complet (ablation de tous les ganglions sous l'aisselle) ; l'ablation du ganglion sentinelle laisse une cicatrice courte, et un

inconfort passager; le curage complet donne une cicatrice plus large, qui reste parfois marquée, et donne parfois un lymphoedème (gonflement du bras) : cela engendre une lourdeur et une difficulté à utiliser le membre.

Chez les patientes en âge de reproduction, les prises de décisions chirurgicales ayant des répercussions définitives sur la fertilité (décision d'hystérectomie), et les changements imposés de contraception vont encore être sources de perturbations psychologiques avec répercussions possibles sur la sexualité.

Les problèmes sexuels ne sont certainement pas considérés comme prioritaires au moment d'un diagnostic de cancer, ni par la patiente, ni par le médecin, ni par le conjoint ; néanmoins, afin d'améliorer la qualité de vie des patientes et de leurs proches, c'est un sujet qui mériterait aussi d'être abordé avant la mise en place des traitements.

**Les conséquences des traitements médicaux
(chimio- et hormonothérapie) :
Effets secondaires et séquelles au niveau de la sexualité et de la
fertilité**

Docteur Christine **Gennigens**
Service d'Oncologie médicale ; CHU Sart-Tilman (Liège)

GENERALITES

Les progrès récents de la thérapie anticancéreuse ont fortement amélioré la survie des patients. Il est important, non seulement de guérir les patients, mais aussi de limiter les séquelles liées aux traitements. Parmi ces séquelles, le risque d'atteinte de la fertilité et de la sexualité est une des conséquences possibles. Ils représentent un élément essentiel de la qualité de vie des patient(e)s et leur préservation doit constituer une préoccupation majeure des équipes soignantes. Néanmoins, ces problèmes de fertilité et surtout de sexualité sont deux sujets qui gardent un caractère tabou et qui sont peu abordés par les patients durant les consultations d'oncologie.

La chimiothérapie anticancéreuse utilise des produits chimiques, des médicaments extraits de végétaux ou produits en laboratoire par synthèse. Tous ces médicaments agissent sur les cellules cancéreuses, ce qui est souhaité, mais aussi sur les cellules normales, ce qui entraîne leur toxicité.

Différentes glandes du corps humain produisent des hormones, les messagers chimiques de l'organisme. Parmi elles, les hormones qui régissent la sexualité et les fonctions reproductrices.

Ces hormones peuvent être perturbées par les traitements médicaux de chimio- et hormonothérapie.

L'hormone masculine la plus importante appelée testostérone détermine les caractères sexuels de l'homme (barbe, voix grave...), la conduite sexuelle et l'érection. Cette hormone est produite par les testicules et à un degré moindre par des petites glandes (les surrénales) situées au-dessus des deux reins. La sécrétion de la testostérone est sous l'influence d'une

autre hormone sécrétée par une glande appelée hypophyse située à la base du cerveau, elle-même en relation avec une zone du cerveau appelée hypothalamus.

Les ovaires sont les deux glandes sexuelles principales de la femme. Elles sont elles-mêmes aussi sous l'influence d'hormones produites par l'hypothalamus et l'hypophyse. Chez la femme, les ovaires produisent des hormones sexuelles (œstrogènes et progestérone) induisant le cycle menstruel. Celles-ci sont aussi produites en petites quantités par les glandes surrénales y compris après la ménopause.

La testostérone, également sécrétée chez la femme par les glandes surrénales et les ovaires, favorise aussi le désir sexuel.

EFFETS SUR LA SEXUALITE

Les effets des traitements du cancer sur la sexualité sont variables d'une personne à l'autre. Si certains aspects de la sexualité sont modifiés, vivre sa sexualité reste possible.

Une personne atteinte d'un cancer peut continuer d'avoir une vie sexuelle mais la maladie peut modifier ses habitudes sexuelles, sa libido (désir sexuel) et sa perception d'elle-même. Certains changements sont temporaires alors que d'autres sont permanents.

Si les conséquences physiques et émotionnelles du cancer relèguent bien souvent la vie sexuelle au second plan, à un moment ou l'autre, la question de reprendre une vie sexuelle surgit et il n'est pas rare de voir apparaître des difficultés.

De nombreuses personnes atteintes d'un cancer perdent tout intérêt devant la sexualité parce qu'elles se sentent fatiguées et faibles avec les traitements ; parce que ceux-ci peuvent entraîner d'autres effets secondaires tels que des troubles digestifs (nausées, vomissements, diarrhée, constipation,...), des toxicités cutanées, une perte des cheveux (alopécie); ou tout simplement, parce qu'elles sont trop préoccupées par la maladie. Certains traitements contre le cancer perturbent aussi l'équilibre hormonal normal ce qui peut modifier la libido.

Les causes des perturbations sexuelles chez un patient cancéreux sont donc multiples : certaines sont liées au traitement (radiothérapie, chirurgie, chimiothérapie et/ou hormonothérapie,...) ; d'autres à l'altération de l'état général induit par la maladie et/ou le traitement; enfin certaines sont liées au choc psychologique [annonce de la maladie avec crainte de l'avenir; altération de l'image corporelle (perte des cheveux, prise ou perte de

poids, site de chimiothérapie implantable visible,...entraînant une baisse de l'estime de soi ou encore la peur du regard de l'autre...) ; perturbations de la vie familiale et sociale...].

CHEZ L'HOMME

Chez l'homme, la libido est diminuée dans plus de 80 % des cas pendant le traitement et près de 30 à 40 % des cas dans les années qui suivent l'arrêt du traitement.

Chimiothérapie

La majorité des produits de chimiothérapie n'altère pas les nerfs et les artères qui participent à l'acte sexuel ; mais la fatigue et le choc psychologique peuvent modifier le désir et l'érection (entraînant une impuissance) pendant un temps donné mais celle-ci est généralement réversible.

Un traitement anxiolytique ; quelques injections de testostérone (si le type de tumeur sous-jacente ne le contre-indique pas) voire la mise en route d'auto-injections intra-caverneuses de papavérine peuvent parfois s'avérer utiles.

Hormonothérapie

Un traitement hormonal a pour but de neutraliser l'activité des certaines hormones, notamment la testostérone chez l'homme dans le cadre d'un cancer de prostate.

Une hormonothérapie par castration médicale -« chimique » (agoniste de la LH/RH = Zoladex®, Decapeptyl®, Lucrin®) est le traitement de référence du cancer prostatique métastatique. Néanmoins, celle-ci est également utilisée, de plus en plus, dans des situations adjuvantes-curatrices. La base fondamentale du traitement est la réduction quasi complète de la testostérone dans le sang (plasma). Ceci induit la mort des cellules prostatiques normales, des cellules cancéreuses prostatiques et des métastases. La testostérone étant l'hormone mâle la plus importante, la castration induit également une série d'autres phénomènes : parmi ceux-ci, la baisse de la libido, la diminution de la production de sperme et la difficulté à maintenir des érections. D'autres effets tels que bouffées de chaleur, sudations, faiblesse musculaire, fatigue et labilité émotionnelle viennent compléter le tableau clinique. L'alternative est de prescrire, tout au moins aux patients métastatiques, après discussion avec le spécialiste, un anti-androgène non-stéroïdien (bicalutamide-Casodex®), qui ne diminuera pas la testostérone plasmatique.

Les effets de ce traitement peuvent être réversibles. A l'arrêt, on a toutefois constaté que chez les patients traités au long cours, cela n'était pas toujours le cas. De plus, il est habituel de poursuivre cette thérapeutique durant la vie entière chez les patients métastatiques.

CHEZ LA FEMME

Chez la femme, une baisse de la libido est habituelle pendant et au décours du traitement : plus de 50 % des cas jusqu'à 2 ou 3 ans après la fin du traitement.

Il peut résulter également une insuffisance ovarienne et par conséquent des troubles de la sexualité comparables à ceux qui sont rapportés par des femmes ménopausées non-atteintes d'un cancer.

Chimiothérapie

On peut retrouver des symptômes de la ménopause induite souvent après 1 ou 2 cycles de chimiothérapie: bouffées de chaleur surtout nocturnes, sudations, cycles menstruels irréguliers ou absents, sécheresse vaginale et atrophie vaginale. Certaines chimiothérapies irritent toutes les muqueuses du corps comme la cavité buccale ou le vagin qui deviennent enflammés (mucite). De plus, il peut y avoir des poussées d'infection vaginale, notamment des mycoses (infections par des champignons) avec des écoulements vaginaux occasionnant parfois des démangeaisons. En cas de mucite et/ou d'infections vaginales, un traitement local peut être nécessaire.

A la fin de la chimiothérapie, dès que la patiente se sent mieux et que les effets secondaires disparaissent, le désir revient souvent à son niveau habituel.

Hormonothérapie

Les œstrogènes favorisent la prolifération des cancers du sein, principalement. Des traitements empêchant l'action ou la production des œstrogènes seront prescrits chez des patientes atteintes d'un cancer hormonosensible.

Il est souvent prescrit du tamoxifène (Nolvadex®). Son action varie selon les tissus dans lesquels il va se fixer. Suivant le tissu cible, il rend le récepteur inefficace ou développe un effet qui ressemble, sans lui être tout-à-fait identique, à celui d'un œstrogène dont l'activité serait extrêmement faible. Il peut entraîner des bouffées de chaleur et une activation voisine des œstrogènes sur le vagin (favorisant la lubrification d'où parfois un discret écoulement) et sur les os (prévention de l'ostéoporose).

Un autre traitement potentiel sont les inhibiteurs de l'aromatase (exemestane-Aromasin®, letrozole-Femara® ou anastrozole-Arimidex®) qui bloquent la sécrétion de certaines hormones des glandes surrénales et qui peuvent entraîner une sécheresse vaginale et des bouffées de chaleur.

Chez les patientes non-ménopausées, certaines sont aussi placées sous agonistes de la LHRH (Zoladex®, Decapeptyl®). Ces derniers entraîneront une ménopause « chimique ».

Les symptômes de la ménopause induite par les traitements sont souvent plus importants que lors de la ménopause naturelle où les modifications se font de façon progressive. Le médecin peut prescrire, si cela n'est pas contre-indiqué (comme dans le cadre d'un cancer du sein), de quoi compenser le manque en œstrogènes. Chaque femme doit discuter avec son médecin des bénéfices et des inconvénients d'un traitement de substitution.

On recommande, pour la sécheresse vaginale, l'utilisation d'un gel lubrifiant sans colorant et sans parfum ; des agents hydratants (Replens®) et parfois des dérivés oestrogéniques ne traversant pas la muqueuse vaginale (promestriène-Colpotrophine®) mais ce dernier uniquement après discussion avec son médecin (sujet de controverse dans le cancer du sein hormonodépendant).

EFFETS SUR LA FERTILITE

Toutes les molécules utilisées dans le cadre d'une chimiothérapie peuvent induire des soucis de fertilité mais les plus agressives sur celle-ci sont les agents alkylants (cyclophosphamide, ifosfamide,...).

CHEZ L'HOMME

La chimiothérapie altère rarement la sécrétion de testostérone. Elle peut diminuer la fertilité par action sur les spermatozoïdes. Les médicaments utilisés en chimiothérapie peuvent réduire le nombre de spermatozoïdes et leur mobilité. Les drogues anticancéreuses agissant de façon non spécifique sur toutes les populations cellulaires en renouvellement rapide, la chimiothérapie altère la spermatogenèse (processus de production des spermatozoïdes, qui a lieu dans les testicules). Schématiquement, le risque d'azoospermie (absence totale de spermatozoïdes dans le sperme) est lié à 3 éléments : la drogue utilisée ; la dose (les polychimiothérapies sont évidemment plus toxiques) ; la durée du traitement et l'âge du patient : 30 à 40 ans représente un âge critique au-delà duquel les troubles sont souvent majeurs et peu réversibles.

Il peut-être possible de conserver du sperme par congélation qui pourra être utilisé pour concevoir un enfant ultérieurement. La technique est très simple, le sperme est recueilli

après une éjaculation provoquée par masturbation. En cas d'absence d'érection et d'éjaculation, il est possible de les prélever directement dans les testicules.

CHEZ LA FEMME

Chimiothérapie

Certaines chimiothérapies peuvent réduire le fonctionnement des ovaires de façon définitive ou temporaire selon aussi le type de chimiothérapie, les doses prescrites, la susceptibilité individuelle et l'âge de la patiente (les personnes malades après 40 ans sont plus sensibles) ; cette réduction de fonctionnement des ovaires pouvant donc induire une stérilité.

Si la patiente est en âge d'avoir des enfants, des mesures spécifiques peuvent parfois être prises afin d'augmenter les chances de prévenir une stérilité : la cryopréservation embryonnaire qui doit être considérée comme la méthode de choix chez les patientes pubères, en couple, et pouvant être soumises à une stimulation ovarienne (contre-indication chez la patiente atteinte d'un cancer du sein ou devant être traitée très rapidement). Chez ces patientes nécessitant un traitement d'urgence, la conservation de tissu ovarien est probablement la technique de choix; cette dernière procédure nécessite une coelioscopie afin de réaliser des biopsies de l'ovaire.

Hormonothérapie

Le tamoxifène n'induit pas d'infertilité. Bien au contraire, il est inducteur de l'ovulation et nécessite, de ce fait, une contraception efficace. Par contre, les agonistes de la LHRH entraînent une « castration chimique » et donc une mise au repos des ovaires.

Des effets génotoxiques (altérations génétiques) ont été observés pour la plupart des chimiothérapies lors d'études précliniques. Ceci reste, néanmoins, un sujet de controverse. Par conséquent, une contraception efficace est nécessaire chez les patients en âge de procréer et/ou chez leurs conjoints pendant toute la durée d'administration de la chimiothérapie et poursuivies après la fin du traitement, pour une durée dépendante du type de cancer.

Effets indésirables de la radiothérapie sur la fertilité et la sexualité

Docteur Vincent **Remouchamps**

Service de Radiothérapie, Clinique et Maternité Ste Elisabeth, Namur

A. La fonction des gonades (testicules et ovaires) en cas d'irradiation

Importance du problème

Aux USA, par an, 17.000 hommes de 15 à 45 ans ont un nouveau diagnostic de cancer (lymphome, sarcome, testicule, leucémie, ...), dont 3000 auront une absence de spermatozoïdes dans le sperme suite aux traitements par chimio ou radiothérapie. 35.000 femmes de 15 à 45 ans ont un nouveau diagnostic de cancer (sein, ovaire, lymphome, leucémie, ...), dont 80% devront subir une ménopause précoce ou une stérilité suite au traitement. 12.000 enfants de moins de 15 ans ont un nouveau diagnostic de cancer (leucémie, cerveau, lymphome, rein, ...), dont 80% survivront à long terme grâce à l'utilisation de la chimio et de la radiothérapie, avec leurs possibles séquelles. Notons que pour certains enfants la radiothérapie sur certaines zones du cerveau (hypophyse-hypothalamus) peut dérégler certains mécanismes hormonaux, soit à la baisse (compensation parfois nécessaire, y compris en hormone de croissance) à partir d'une certaine dose de rayons, soit même transitoirement majorer les taux d'hormones FSH et LH et induire une puberté précoce.

Mécanisme et relation avec la dose de rayons

Les rayons délivrés au niveau des gonades (testicules et ovaires) ont un effet délétère par différents mécanismes : d'une part via une atteinte des cellules germinales (ovules, spermatozoïdes) : baisse du nombre, disparition ou mutation, d'autre part via une baisse de production des hormones sexuelles (œstrogène, testostérone, ...). En cas d'irradiation d'un organe voisin des gonades, une dose beaucoup plus basse, appelée dose diffusée, est à considérer.

Chez l'homme:

Tableau 1 : Effet de la radiothérapie sur le nombre de spermatozoïdes

Dose	Effet	Récupération
< 0.15 Gy	Pas de baisse du nombre	
0.15- 0.5 Gy	Oligospermie (baisse du nombre) 4-6 mois + tard	Récupération 10-18 mois + tard
> 0.6 Gy	Azoospermie (sperme sans spermatozoïdes)	Récupération 1 an + tard si 2 Gy, >2 ans si +
> 2.5 Gy	Azoospermie souvent permanente	
Pour une irradiation du corps entier (avec chimioth. Endoxan, leucémies) (8 à 12 Gy en 1 à 6 séance),		Récupération de la fabrication des spermatozoïdes décrite dans 15 % des cas

La production de testostérone est nettement plus résistante aux rayons : il n'y a pas de baisse décrite avant la dose de 18 Gy, voire 30 Gy. Par exemple, chez un homme recevant une radiothérapie sur la prostate (souvent 66 à 78 Gy en 33 à 39 fractions de 2 Gy), la dose diffusée parvenant aux testicules est comprise entre 2 et 6 Gy n'a donc aucun effet sur le taux de testostérone. Plusieurs années après une radiothérapie de la prostate, si une impuissance survient (difficultés d'érection), c'est par atteinte de la circulation sanguine, favorisée en partie par les rayons, mais aussi par les autres facteurs de risque (âge, hypertension, cholestérol, diabète, tabac, ...). La situation est bien sûr différente si une hormonothérapie (anti-androgènes et/ou castration) est combinée à la radiothérapie.

Chez la femme :

Tableau 2: Effet de la radiothérapie sur la fonction ovarienne en fonction de l'âge et de la dose:

Age	Prépuberté	20 ans	35 ans	45 ans
Dysfonction ovarienne dès	12 Gy	7 Gy	3 Gy	<2 Gy
Pour une irradiation du corps entier (leucémies, ...) (8 à 12 Gy en 1 à 6 séances), dysfonction ovarienne chez	40 %	75 %	100 %	100 %

Par exemple, en cas de maladie de Hodgkin (une catégorie de lymphome des ganglions) une radiothérapie des ganglions abdominaux atteints augmente les chances de guérison et avant l'ère de la chimiothérapie a permis de guérir une large proportion des patients. La dose cumulée aux ovaires est habituellement inférieure à 1.5 Gy et la plupart des jeunes patientes n'ont pas de modifications de leurs règles (dans une étude précédant l'ère de la chimiothérapie). L'addition de chimiothérapie à la radiothérapie a un effet additif mais non synergique sur la toxicité ovarienne. Des techniques de transposition ovarienne pour réduire la dose diffusée aux ovaires ont été décrites avec des succès variables. Inversement, une radiothérapie ciblée sur les ovaires a été couramment utilisée pour obtenir une ménopause artificielle dans le cadre de l'hormonothérapie pour le traitement du cancer du sein.

B. Troubles sexuels

Des difficultés sexuelles peuvent survenir suite à la radiothérapie de manière indirecte, liée à une perturbation de l'image de soi, des symptômes transitoires tels que perte de cheveux (par exemple en cas d'irradiation du cerveau ou lors de certaines chimiothérapies prescrites pendant la radiothérapie) , irritation ou brûlure cutanée (par exemple lors d'une radiothérapie du sein), nausées, douleurs, difficultés d'alimentation, fatigue liée à la maladie, au traitement, au stress, à la dépression réactionnelle, ... en fonction de l'organe irradié. Des effets secondaires locaux en cas de radiothérapie au niveau du pelvis sont également possibles, en fonction de l'organe traité. Des exemples concernant des maladies fréquentes comme le cancer du rectum, de la prostate ou du col utérin seront présentés en rappelant le bénéfice des traitements délivrés. Le bénéfice au niveau puissance sexuelle d'utiliser la radiothérapie à la place de la chirurgie dans certains cas de cancer de la prostate localisé sera discuté.

L'impact des traitements dans le corps... et dans la tête

Madame Christine **Etienne**

UCL Mont-Godinne

Tel que le titre de l'intervention l'introduit, il est aujourd'hui évident que les traitements anticancéreux ont aussi des répercussions psychologiques significatives pour les individus concernés. Fort de cette certitude, le secteur des soins de santé a pu voir se développer des professionnels du soutien oncologique, psychologues, stomathérapeutes, psychiatres, ...

Mais qu'en est-il de ces répercussions, quelles formes prennent-elles et comment ? Nous tenterons dans cet exposé de mentionner les différentes perturbations liées au cancer et à ses traitements. La notion d'image du corps sera centrale dans cette perspective car les mutilations, le « défigurement », les modifications du fonctionnement corporel entraînent des changements dans les perceptions et l'image qu'une personne a de son corps.

L'image du corps

Depuis la prime enfance, nous nous construisons une image du corps. Cette image, plus ou moins fixée à l'âge adulte, après les bouleversements pubertaires et identitaires de l'adolescence, est une construction mentale éminemment subjective et en tant que telle, plus significative pour l'individu que les données objectives.

Marquée par des dimensions culturelles et sociales, l'image du corps est complexe tant dans sa constitution que dans les liens qu'elle entretient avec la réalité extérieure et objective. Complexité mais aussi fragilité car l'image du corps est souvent le lieu de complexes et de dévalorisations.

Image du corps, image de soi et estime de soi sont liées entre elles.

Cancer et image du corps

C'est cette image multiple, complexe et fragile qui est mobilisée à l'occasion de la maladie. Il s'agit pour les patients d'intégrer les représentations mentales du cancer à l'intérieur du corps. Mais aussi l'ensemble des images et des représentations qu'ils ont des traitements et de leurs effets primaires et secondaires.

Le cancer comme « une chose à l'intérieur de soi »

Le cancer, quel qu'il soit, quelle que soit sa localisation, vient, dans son irruption dans la réalité et du fait de la réalité qu'il engendre, mettre à mal l'équilibre physique et psychologique de l'individu.

Le terme cancer, toujours associé à la notion de perte, introduit la perspective de la mort même si la médecine et ses progrès démontrent chaque jour qu'il est possible de survivre à la maladie cancéreuse. La mort est présente, dans les esprits et les pensées, parfois refoulée, anticipée, redoutée, crainte ou repoussée.

Par ailleurs, il arrive que les patients qui ont un cancer asymptomatique, qui n'est pas subjectivement perceptible, vivent leur corps avec un sentiment de trahison. Il ne s'est pas manifesté, ne leur a pas donné de signes d'alerte. Dès lors, comment continuer à lui faire confiance ?

Le cancer se localise en surface ou à l'intérieur du corps et cette incarnation va être vécue différemment en fonction des individus mais surtout en fonction de la partie ou de l'organe atteint. Un bon nombre de parties du corps ont une signification symbolique, sont associées à une image, à un concept ou à une fonction. Ainsi, avoir un cancer testiculaire ou une tumeur cérébrale va induire un vécu très différent.

La maladie va prendre forme dans le corps mais aussi dans les pensées. Certains patients vont se représenter les cellules néoplasiques parfois comme une boule, un insecte, une bête, du « mauvais », de la pourriture, ... Les images peuvent être impressionnantes et provoquer de l'anxiété voire de l'angoisse. Souvent, le fait de voir des clichés d'une RMN, d'une radiographie ou autres productions d'imagerie médicale permet d'objectiver la maladie, de

donner un accès et donc en quelque sorte un contrôle visuel à « une chose à l'intérieur de soi » et peut dans certains cas apaiser l'anxiété liée aux représentations mentales.

Un cancer de ... ?

Le cancer du sein va saisir les patientes dans les dimensions de féminité d'une part et souvent de maternité d'autre part. Les aspects de séduction ainsi que l'intimité de couple seront remobilisés et mis à l'épreuve par la maladie et ses traitements.

Le testicule hautement symbolique lui aussi va marquer le jeune homme - car plus fréquent chez les jeunes adultes - de manière particulière et difficile. La terminologie liée au testicule foisonne et le langage courant fait entre autre référence au fait « de ne pas en avoir ». Il est aisé de comprendre le délai souvent long que les personnes atteintes attendent avant de consulter et ce, en dépit de signes évidents et inquiétants (rougeurs, gonflement anormal, douleurs, ...). Il s'agit pour eux d'accepter de se montrer et de se laisser toucher par le corps médical à un endroit privé, de leur intimité sexuelle.

Les cancers pelviens touchent les aspects de la sexualité et de la maternité et réactivent bien souvent les expériences du développement comme être sexué. La maladie et les traitements notamment chirurgicaux peuvent ainsi remobiliser des dynamiques douloureuses liées à la maltraitance ou l'abus sexuel. L'intimité est ici aussi très clairement concernée.

Les cancers pulmonaires induisent des vécus entre autres liés à des craintes du manque d'air, de l'étouffement avec les angoisses que l'on imagine sans difficultés.

Dans le cadre des cancers de **la sphère ORL**, outre les modifications suite aux chirurgies souvent mutilantes, le patient n'a pas ou difficilement la possibilité de cacher les marques de la maladie, les trous, les cicatrices et les stigmates de celle-ci. Le visage est un des points de repère majeur dans l'identification relationnelle. C'est lui qui va témoigner du langage non-verbal et être largement mis à contribution dans les contextes sociaux, relationnels et communicationnels. Le poids du regard de l'autre sera souvent source de difficulté pour le patient dont le visage est mutilé, rigidifié par les cicatrices et les rayons. Qui plus est, le patient ORL doit souvent faire le deuil des moyens de communications classiques lorsqu'il a subi une laryngectomie. Enfin, les cancers ORL peuvent concerner la bouche et donc le plaisir associé et ce, dans les sphères alimentaires, affectives, tabacologiques, ...

Les cancers colorectaux vont eux, mettre à mal, surtout dans le cadre des stomies, l'image du corps en lien avec la fonction d'élimination. Ils feront référence à l'analité ; son contrôle, sa perte de maîtrise avec ses conséquences de limitation de certaines activités ou plaisirs sociaux. Ils portent la symbolique de la propreté et font référence à son apprentissage dans l'enfance. C'est ainsi que bon nombre de patients se vivent comme sales, honteux, ... La gêne et le dégoût sont également souvent mentionnés. La stomie quant à elle est comme une ouverture anormale du corps, une brèche dans l'enveloppe corporelle et psychique que constitue la peau. C'est enfin comme une béance qui viendra montrer l'intérieur du corps, une partie de viscère.

Les cancers hématologiques n'ont pas l'aspect de visibilité intérieure ou extérieure comme l'ont d'autres pathologies oncologiques avec leurs localisations précises. Ils sont associés à une fluidité comme le sang dans les veines ainsi qu'au corps entier puisque non déterminés dans la géographie corporelle (cf. « tumeurs liquides »). Leur référence au sang n'est pas symboliquement anodine. Là aussi le langage courant mentionne souvent ce liquide vital dans des dimensions diverses telles que « se faire du mauvais sang », « garder son sang froid », ... On pourra dès lors appréhender les liens et les images particuliers qui consciemment ou inconsciemment vont préoccuper les patients hématologiques.

Par ailleurs, le fait de ne plus pouvoir compter sur un système immunitaire performant, d'être à la merci des agressions extérieures (virus, bactéries, microbes, ...) rend le vécu du monde extérieur particulièrement hostile et dangereux. On assiste alors à des attitudes et comportements de méfiance vis-à-vis de la réalité externe. Le fait d'avoir un déficit de coagulation et de risquer de « se vider de son sang » est également angoissant ; ici, la méfiance se portera vers l'intérieur du corps.

Les cancers cérébraux mettent à mal l'équilibre corporel et psychique au sens propre comme au sens figuré. Selon les zones cérébrales touchées, des fonctions essentielles comme la conscience, le langage, la mémoire, la reconnaissance, ... seront altérées. Ici également les relations et rapports sociaux risquent d'en subir les conséquences. S'ajoutent à ces perturbations les angoisses de devenir fou comme celles de perdre la tête.

Les traitements

La chirurgie s'envisage de manière moins mutilante que par le passé et nous ne pouvons que nous en réjouir. Elle continue toutefois d'être incontournable et ses séquelles ne sont pas que corporelles. Les cicatrices petites, grandes, colorées, boursoufflées, indurées, ... sont un rappel permanent de la maladie. On observe dans certains cas le syndrome de l'épée de Damoclès, là où le patient ne parvient pas à mettre l'expérience cancéreuse à distance et s'inquiète continuellement d'une potentielle récurrence.

Le chirurgien ne fait pas qu'ouvrir le corps, il résèque la tumeur en même temps qu'il enlève, prend, « vole » une partie de soi (« qu'en fait-il ? »). Les notions d'intrusions corporelles ou de manque et d'absence (mammectomie, ovariectomie, orchidectomie, ...) peuvent être mal vécues. Une relation de considération et de confiance mutuelles avec le chirurgien sera, dans ce cadre, essentielle.

La chirurgie altère souvent la symétrie corporelle et a, dès lors, des répercussions sur l'image du corps. Mentionnons à titre d'exemple le lymphoedème, ce gros bras qui malmène l'image de soi dans le miroir mental que nous avons de nous-mêmes.

Rappelons que les critères d'appréciation d'une trace de chirurgie sur le corps est éminemment subjective. Son vécu en est individuel et personnel ; souvent en marge de l'appréciation par le chirurgien et les soignants.

Enfin, la chirurgie peut dans certains cas entraver de manière évidente la sexualité classique lorsque des troubles érectiles sont consécutifs à la section de nerfs lors de certaines interventions (cancers de la vessie, de la prostate). Outre les deuils et réaménagements de l'intimité qu'il faudra opérer, certains patients sont blessés dans leur identité sexuelle et ne s'accordent plus de considération dans leur masculinité ou virilité.

La chimiothérapie est aujourd'hui reconnue par tous comme une atteinte à la qualité de vie. L'alopécie, l'amaigrissement, la fatigue, ... perturbent les repères corporels et remettent en question le rapport habituel du patient cancéreux avec son corps.

La radiothérapie constitue chez certains une source de stress non négligeable. Pour ceux-ci, les rayons continuent de véhiculer des préconceptions erronées, de peurs irrationnelles autour de leurs effets néfastes. Ainsi, certains font une confusion entre l'impact destructeur d'une irradiation incontrôlée et les effets thérapeutiques de rayons dosés et contrôlés. De même, ils craignent les dommages occasionnés aux tissus sains.

De manière générale, les rayons sont associés aux brûlures en tous cas à leur crainte.

Les appréhensions peuvent être encore plus marquées et fantasmées dans le cadre des irradiations corporelles totales (T.B.I).

L'hormonothérapie induit une castration chimique chez certains patients. La ménopause précoce surtout chez les jeunes femmes est vécue avec une détresse importante. Ces patientes portent alors un sentiment de vieillesse auquel sont liés la perte de la capacité de séduction et celle de la procréation.

La castration chimique induit une baisse de la libido, des bouffées de chaleur et une prise de poids ainsi qu'elle comporte un risque de dépression.

L'isolement thérapeutique pratiqué dans le cadre des séjours en chambre stérile ou celui de la curiethérapie induit un vécu psychologique particulier dans lequel on retrouve des notions d'enfermement (avec ses corrélats fantasmatiques ex. punition, incarcération, ...), d'isolement, d'abandon, ... Cette hospitalisation en isolement « protecteur » plonge le patient dans un état de déprivation sensoriel, le privant de ses repères tactiles, olfactifs, auditifs, visuels. Privé de ceux-ci, le patient a besoin de redéfinir de nouveaux points d'ancrage dans ce milieu considéré par beaucoup comme froid et hostile.

De plus, et plus fondamentalement, l'isolement relationnel vécu par la mise à distance est l'aspect le plus contraignant voire traumatisant pour le patient et ses proches. Le fait, justement, de ne plus pouvoir être « proche » au moment où on a tant besoin d'être soutenu (« tenu ») rend le sentiment de tristesse et/ou d'angoisse plus criant tant chez le patient que chez les membres de sa famille (sentiment d'impuissance). Enfin, l'isolement protecteur contraint également le patient à un état de relative passivité et de totale dépendance par rapport au personnel hospitalier ce qui dépersonnalise un peu plus encore le patient et peut dans certains cas le conduire à un repli voire une réelle attitude de régression.

La greffe de moelle surtout s'il s'agit d'une allogreffe apparentée ou non comprend la problématique du don, du recevoir et de l'intégration psychique d'une partie d'un autre à l'intérieur de soi. Ce vécu peut être compliqué quand le donneur est familial. Dans ce cas, toute l'histoire de la relation au donneur est reprise dans les processus d'assimilation et de pensée.

Conclusion

Cet exposé non exhaustif met en avant l'évidence des perturbations psychologiques et montre l'importance d'une prise en charge émotionnelle et de soutien pour les patients confrontés à tant de modifications. La parole et la mise en mots s'avèrent nécessaires et permettront l'élaboration psychique de l'expérience cancéreuse. Dans certains cas et souvent dans un second temps, un travail plus corporel sera indiqué.

Enfin, il a été largement montré que le manque d'information jouait un rôle décisif dans l'initiation de la détresse émotionnelle des patients en traitements. Le fait d'obtenir des informations exactes sur la maladie et la nature des traitements aide à l'acceptation des changements que ceux-ci entraînent. Il sera donc essentiel d'anticiper les effets des traitements d'un point de vue psychologique et relationnel.

Désir, plaisir et communication :

Comment préserver/retrouver l'intimité à deux

Docteur Esther **Hirch**

Service d'Urologie, Hôpital Erasme. Bruxelles, ULB
Service de Psychiatrie, Hôpital Brugmann, Bruxelles, ULB

Le désir sexuel : Comment le définir ? Quelles sont ses composantes ? Et comment transposer ces notions dans le cas où l'un des partenaires est atteint d'un cancer.

Le désir sexuel

1. Définition

C'est le fait d'anticiper dans son imaginaire un plaisir escompté dans la réalité.

Le désir est donc un produit du psychisme. Il nécessite pour éclore que l'individu se l'autorise.

A noter que désir et plaisir sont liés : si une personne fait l'amour avec beaucoup de désir, elle aura du plaisir même sans orgasme.

2. Composantes du désir (celles liées à la relation du couple)

a) **la distance** : on désire en effet quelqu'un qui nous manque, qu'on n'a pas, qu'on rêve... !

Le problème dans un couple n'est pas d'avoir du désir mais comment le faire durer, comment échapper au piège de l'usure.

Les couples qui ont su maintenir un désir sont ceux qui ont été capables de jouer avec la distance :

- la distance physique : ne pas envahir l'autre sous peine de le (la) voir fuir notamment dans la perte du désir et/ou dans l'agressivité ;
- la distance psychologique : savoir préserver son espace personnel, son jardin secret, son mystère.

L'idée étant : comment faire languir l'Autre ?

L'homme a, en général, plus besoin que la femme de l'agir sexuel pour consolider sa masculinité plus fragile que ne l'est la féminité de la femme.

Pour la femme, se sentir désirée peut suffire à consolider sa féminité. Elle supporte en général mieux l'abstinence que l'homme.

Le besoin fusionnel, ce n'est pas mauvais mais il faut savoir que :

1° il appartient à l'archétype féminin. Les hommes ont aussi des besoins fusionnels.

Ceux-ci font partie de leurs composantes féminines. Ce n'est pas pour autant qu'ils sont moins masculins.

2° c'est un besoin incombable. C'est donc un projet irréaliste et irréalisable de chercher à satisfaire tous ses besoins fusionnels par l'Autre.

Et pour l'Autre, c'est trop lourd à porter.

Cela équivaldrait à refuser les creux normaux de la relation, à vouloir une vague infinie sans creux mais le prix à payer c'est la sexualité car

3° la sexualité nécessite obligatoirement une "défusion" puisque ce qui est érotisé, c'est la distance, l'attente, le manque, et aussi la différence masculin-féminin. Nous y reviendrons.

La grande difficulté pour le couple c'est : comment harmoniser le besoin fusionnel avec la défusion ? Les vagues et les creux de la relation ?

Autrement dit, comment faire durer le désir ? Comment rester « rêvable » et désirable pour l'Autre ?

Exemple de creux normal : l'agressivité positive, d'affirmation de soi (à ne pas confondre avec l'agressivité de destruction).

La sexualité n'est, en effet, pas qu'un échange d'amour. Un minimum de jeu, de piment est souvent nécessaire pour alimenter l'érotisme.

b) La différence

Au plus un homme investit sa masculinité et une femme sa féminité à l'intérieur du couple, au plus facile ils auront à s'érotiser l'un l'autre. L'objectif n'est pas pour l'homme d'être hypermacho, hyperviril, ni pour la femme d'être ultraféminine mais plutôt pour l'homme comment être tendre tout en restant masculin et pour la femme, comment malgré son autonomie conquise, son agressivité d'affirmation, rester en contact avec sa féminité.

Si le besoin fusionnel fait partie des composantes de la féminité, l'agressivité est l'une des composantes de la masculinité.

Dans certains couples, nous constatons une subtile inversion des rôles : la femme étant l'élément moteur du couple et l'homme étant un peu plus fusionnel et se confinant dans un rôle passif féminin. Cela risque de bloquer le désir sexuel de la femme voire d'entraîner une dysfonction sexuelle chez l'homme.

Comment appliquer ces belles théories dans le cas où une maladie grave comme un cancer se déclare chez l'un des partenaires ?

La réponse tant du côté médical que du côté des patients apparaît souvent partielle, éminemment variable et ne peut pas toujours s'énoncer.

Voici quelques pistes de réflexions

1. Sur le plan relationnel

Le rapprochement affectif, le soutien par le (la) partenaire sont évidemment essentiels pour traverser cette épreuve de la vie.

Le danger est de rester, même à distance des traitements, dans ces rôles éventuels de « materné-maternant » car ils sont anti-érotiques.

2. Sur le plan sexuel

C'est souvent l'attitude du (de la) patient(e) qui rend les rapports difficiles.

L'homme peut préférer fuir les rapports plutôt que de se confronter à sa dysfonction sexuelle, voire se replier sur lui-même coupant ainsi le dialogue avec sa compagne.

La femme peut ne plus accepter son image et de ce fait fuir le regard ou le toucher de son conjoint. Ensuite le cercle vicieux : moins on fait l'amour, moins on a envie de le faire !

Et avec le temps qui passe, il peut être de plus en plus difficile d'en parler !

3. Importance du dialogue et de la communication

C'est pourquoi, le rôle du médecin et de l'équipe hospitalière est essentiel car, tout au long de la maladie, ils deviennent les interlocuteurs privilégiés des patients et donc les acteurs de communication et de dialogue.

1° Ecouter : cette écoute a en elle-même un effet bienfaisant.

2° Mettre une parole sur la sexualité soulage et stimule souvent la sexualité des couples.

3° Aider le couple à exprimer ce qu'il ressent, ce qu'il souhaite et à clarifier d'éventuels

malentendus comme celui de confondre un trouble sexuel et un trouble amoureux.

Et ce, par des entretiens séparés et de couples.

- Des entretiens séparés :
 - o pour prendre conscience chacun de leurs difficultés propres face à la maladie et leur part de responsabilité (non pas de culpabilité) dans leurs problèmes.
 - o cela permet en soi de (re)créer une distance, un espace personnel, c'est-à-dire « caché », donc symboliquement « rêvable ».
- Des entretiens de couples :
 - o pour faire une synthèse tout en respectant le jardin secret de chacun ;
 - o pour l'aider si nécessaire à réapprivoiser le corps de l'Autre dans le cadre d'un simple conseil au départ sous forme de suggestions interrogatives.

A noter qu'il n'y a pas toujours de problèmes sexuels pendant le traitement d'un cancer et que, par ailleurs, beaucoup de couples parviennent seuls à retrouver le chemin de l'érotisme sans intervention extérieure !

L'approche sexologique comporte :

1° La démarche biosexologique

Evaluer les limites physiologiques auxquelles le (la) patient(e) et le couple va devoir s'adapter.

Prescrire les traitements médicaux éventuels.

2° La démarche psychosexologique (si nécessaire)

Deux phases :

- a) Comprendre, clarifier tout ce qui peut interférer de près ou de loin avec la sexualité (consultations séparées et de couple comme déjà évoqué plus haut) afin de créer un terrain propice au « changement ».
- b) Le changement lui-même.

De nombreux outils possibles selon la réceptivité de chacun :

- relaxation voire l'hypnose
- travail sur l'imaginaire érotique
- travail sur le corps physiologique
- travail de resensualisation progressive du couple
- travail de groupe de couples
- ...

L'objectif est de redonner à la sexualité son caractère gratuit (où est-ce édicté qu'il FAUT une pénétration ou un orgasme ?) et ludique.

La sexualité nécessite en effet une réaction d'éveil, un fantasme, un enthousiasme, une intensité, un jeu, une tension musculaire...

La qualité des sentiments dans le couple aide à dédramatiser les limites de la sexualité imposées par les traitements oncologiques.

CONCLUSION

L'organisation des systèmes désirants est tellement complexe qu'il n'y a pas de conduite ou de solution type.

Chaque couple et chaque partenaire séparément a son histoire, sa personnalité, ses richesses, ses ressources mais aussi ses limites.

Limites déjà avant la survenue de la maladie et puis celles qui s'ajoutent à la suite du traitement.

Un deuil est inévitable et nécessaire. Il passe par toutes sortes de sentiments : angoisse, tristesse, colère... jusqu'à retrouver un nouvel équilibre qui va vers la vie et la sexualité.

Dans ce processus, le dialogue et la communication sont essentiels pour traverser cette épreuve de la vie.

Restauration de la fonction sexuelle chez la femme : parler de sexualité aux oncologues et de cancer aux sexologues ...

Professeuse Fabienne **Liebens**

Clinique du sein – Centre de Prévention ISALA
CHU Saint Pierre, Bruxelles

*« Simplement penser à la sexualité après mon cancer me faisait me sentir ingrate. J'étais en vie, alors quelle importance? Mais la vérité, c'est que cela avait de l'importance... »
Marie, mars 2009*

Le cancer et ses traitements peuvent avoir d'importantes conséquences sur la sexualité. Souvent temporaires, parfois définitives.

La sexualité fait partie de l'intime de l'individu, qu'il vive en couple ou seul. Elle ne répond pas à des normes, mais à une variété de pratiques et d'attitudes différentes selon les personnes et pour une même personne, selon le moment et les circonstances. Certains cancers atteignent directement les malades dans leur sexualité : cancers du sein, du col de l'utérus, de l'endomètre et des ovaires pour les femmes. Les effets du cancer sur la sexualité peuvent aussi être plus pernicieux. En effet, les tabous et peurs irrationnelles sont encore trop présents dans l'esprit des patients et de leur famille. Certains craignent que le cancer soit sexuellement transmissible. D'autres pensent ne plus avoir droit aux relations sexuelles car « réveiller les hormones, c'est réveiller le cancer » !

La manière dont la sexualité est abordée est quelque chose de très personnel et reste encore trop souvent tabou. Par pudeur ou pour d'autres raisons, il arrive que des femmes n'osent pas poser des questions qu'elles trouvent embarrassantes et ne parviennent pas à trouver les mots pour parler de ce qui les concerne. Parallèlement pendant longtemps, beaucoup de cancérologues estimaient qu'ils avaient d'autres priorités que les difficultés sexuelles de leurs patients, estimant que la situation de leur malade combattant une maladie grave, renvoyait la question sexuelle à un rang secondaire. La plupart des professionnels de la santé disent ne pas aborder le sujet avec leurs patients. Par manque de temps, par gêne,

par sentiment qu'il n'y a plus rien à faire. Pourtant, des questions restées sans réponses mériteraient d'être éclaircies pour améliorer la qualité de vie des malades : conseils, traitements, orientation vers un spécialiste... Autant de pistes à exploiter. Enfin, rappelons que la sexualité ce n'est pas que les rapports sexuels...

Comment améliorer certaines situations ?

Parmi les troubles de la fonction sexuelle qui peuvent survenir à l'annonce d'un cancer, certains sont temporaires. D'autres sont définitifs.

Les troubles liés au stress et à l'anxiété, perte du désir (libido), pas ou peu d'orgasme, peuvent trouver une issue favorable assez rapidement lorsque les traitements sont terminés et que la confiance et l'espoir sont revenus. Il en est de même pour les réactions aiguës liées au traitement (irritation des organes ou inflammation des tissus après une irradiation, par exemple). Le médecin peut proposer des solutions qui tendent à diminuer les effets secondaires de la maladie et de ses traitements. En parallèle, des entretiens psychologiques peuvent aider à vivre mieux certaines situations difficiles. Voyons cela plus en détails.

La modification de l'image de soi

La perte d'une partie du corps - le sein ou les organes génitaux - modifie la perception de l'image que la femme a d'elle même. Cette perturbation de l'image du corps n'est pas dépendante de l'importance de la chirurgie en tant que telle mais plutôt de comment la personne avait investi cette partie de son corps au niveau sexuel tout au long de son histoire. Cette atteinte d'une partie du corps peut s'accompagner de la perte des sensations de plaisir induites par la stimulation durant la relation sexuelle. Il peut être difficile de se réapproprier son corps : il y a parfois de la gêne à se regarder et à être regardée, à toucher son corps et à être touchée. Il est important de pouvoir reconnaître cette gêne, savoir qu'elle est une étape et ne pas hésiter à en parler avec une personne de confiance de l'équipe médicale.

L'orgasme

La plupart des femmes ayant connu l'orgasme avant un traitement contre le cancer l'atteindront une fois celui-ci terminé, soit de la même façon, soit d'une façon différente. Des exercices de relaxation peuvent diminuer la tension nerveuse.

La sécheresse vaginale (ou atrophie)

On recommande l'utilisation d'un gel lubrifiant. Des produits locaux (ovules) à base d'œstrogènes peuvent être prescrits s'il n'y a pas de contre-indication médicale. La vaseline n'est pas recommandée car elle peut favoriser une infection vaginale. Il existe aujourd'hui

toute une gamme de produits sans colorant et sans parfum pouvant être utilisés comme lubrifiants vaginaux ; des petites doses d'œstrogènes sous forme d'ovules vaginaux à raison d'une fois par semaine ou une fois tous les 15 jours sont inoffensives même en cas de cancer du sein. Ils permettent de conserver une excellente lubrification vaginale pendant la chimiothérapie ou pendant l'hormonothérapie à base d'inhibiteurs de l'aromatase.

Les symptômes de ménopause précoce

Après ablation des ovaires, après une chimiothérapie ou après une radiothérapie du petit bassin, les ovaires cessent de fonctionner. Ceci entraîne un arrêt de production des œstrogènes (ménopause) qui va provoquer des bouffées de chaleur et une atrophie vaginale. Le désintérêt pour le sexe (diminution de la libido) est davantage lié à l'inconfort produit qu'à une modification hormonale.

Le médecin traitant peut prescrire - si cela n'est pas contre-indiqué - de quoi compenser ce manque en œstrogènes. Chaque femme doit discuter avec son médecin des bénéfices et des inconvénients d'un traitement de substitution.

Un traitement avec des œstrogènes est contre-indiqué chez les femmes traitées pour un cancer du sein ou du corps de l'utérus. Les femmes qui ont une ménopause induite ont parfois un taux trop faible d'androgènes ce qui peut diminuer la libido. Une prise de sang permet d'en évaluer le taux et éventuellement d'en prescrire afin d'y remédier mais avec de possibles effets indésirables de masculinisation (voix grave, pilosité). Le traitement des bouffées de chaleur comprend une large gamme de produits que votre médecin peut vous conseiller. Certains de ces produits ne contiennent aucune hormone et peuvent être prescrits en cas de cancer du sein ou de l'utérus. Récemment, il a été démontré que certains antidépresseurs avaient une action très efficace contre les bouffées de chaleur.

La douleur

La douleur au moment des rapports sexuels est l'une des plaintes les plus fréquemment évoquées par les femmes. Elle peut concerner toute partie du corps y compris les zones génitales. Elle est due principalement à la sécheresse vaginale et parfois en cas de chirurgie de l'utérus, au changement de position du vagin. Cette douleur peut vous gêner dans certaines positions que vous aviez l'habitude de prendre lors des rapports, ou être due à des effets secondaires du cancer et de ses traitements. D'une façon générale, la lubrification vaginale ne devient maximale qu'après une phase d'excitation. Un rapport est alors d'autant moins douloureux que la phase d'excitation est longue.

Après une radiothérapie, il peut y avoir une atrophie vaginale : le vagin peut devenir plus étroit et plus court. Des douleurs et une sensation de brûlure peuvent apparaître lors des

rapports sexuels. Le risque d'infection urinaire existe, mais peut être minimisé par une habitude simple : vider sa vessie immédiatement après chaque relation sexuelle.

Parfois la douleur est liée à une contracture involontaire de l'entrée du vagin : le vaginisme, empêchant toute pénétration. Cette phobie (peur intense) de la pénétration peut être traitée par des thérapies appropriées efficaces appelées thérapies cognitives et comportementales chez un sexologue. Parlez-en à votre équipe médicale car cette difficulté n'a aucune tendance à guérir seule avec le temps.

Le rétrécissement du vagin

Un dilateur vaginal peut être utilisé après une irradiation du pelvis, du col de l'utérus ou du vagin afin d'éviter qu'il ne s'atrophie avec accolement définitif de ses parois. Il s'agit d'un mandrin (tube) en plastique de taille variable selon les anatomies. L'utilisation du mandrin est associée parfois à une crème à base d'œstrogène pour lutter contre l'atrophie vaginale. Il est conseillé soit d'utiliser le mandrin avec un lubrifiant à base de gel, trois fois par semaine pendant quelques minutes, soit d'avoir des rapports sexuels réguliers.

En cas de colostomie ou d'urostomie

L'abouchement du côlon (gros intestin) à la peau dans le cadre du traitement chirurgical d'un cancer de l'intestin, aussi appelé colostomie nécessite dans la majorité des cas, le port d'une poche réservoir en plastique adhérente à la peau. Le même type de poche est utilisé en cas de l'ablation de l'uretère (canal qui va du rein à la vessie). La présence d'une stomie modifie la perception de l'image corporelle et entraîne des difficultés psychologiques en favorisant un isolement relationnel et intime.

Des conseils pratiques facilitent les relations et réduisent le risque de gêner votre partenaire: mini-poche, poche vidée, remplacée par un pansement masqué par le port d'un vêtement, position lors des rapports sexuels évitant la vue de la stomie, ...Il existe aujourd'hui dans les équipes oncologiques des infirmières qui ont suivi des formations particulières pour aider les femmes qui vivent cette situation et rendre la présence des stomies quasi invisible dans les rapports intimes.

En cas de laryngectomie

L'ablation du larynx aboutit à l'abouchement de la trachée à la peau au niveau du milieu de la partie basse du cou. Un masque sur l'orifice de la stomie est conseillé. La respiration parfois sonore ou stridente, pendant les rapports, peut être gênante. La communication est parfois difficile entre les partenaires.

En cas de cancers de la face

Ils perturbent aussi la communication et les relations sexuelles. La chirurgie réparatrice joue un rôle très important dans la récupération physique et psychologique par rapport à l'image corporelle et l'estime de soi.

En cas d'amputation d'un membre

L'amputation d'un membre modifie le comportement au moment des rapports sexuels. Elle est à l'origine de douleurs chroniques et de douleurs du membre fantôme qui peuvent gêner la personne lors des rapports. Une consultation auprès d'un spécialiste de la douleur est alors recommandée.

Patience, échange, tendresse

L'harmonie, la confiance et une bonne communication entre les partenaires jouent un rôle essentiel dans le réapprentissage de la sexualité. Il est important que le couple intègre les modifications physiques et psychologiques et que chacun regagne une assurance notamment quant à son pouvoir de séduction.

Il peut être parfois nécessaire d'inventer un nouveau mode de rapports sexuels avec de nouvelles caresses et/ou moyens d'excitation ou d'obtention de l'orgasme.

Une relation sexuelle ne se résume pas à la seule pénétration ; donner du plaisir à votre partenaire peut se faire par des stimulations diverses avec les mains ou la bouche sur les zones érogènes (sein, sexe, ...). La confiance en soi et en l'autre ainsi que la tendresse amènent progressivement à un équilibre et à une satisfaction émotionnelle et physique.

En cas de nouvelle relation, et pour éviter que votre partenaire découvre tardivement les séquelles physiques du cancer (stomie, par exemple), il est important de ne pas hésiter à lui en parler.

La manière dont vous abordez votre sexualité est quelque chose de très personnel. Il n'y a aucune règle. Une maladie cancéreuse n'y change rien non plus. Cependant, les suggestions suivantes peuvent peut-être vous être utiles.

- Cernez bien vos désirs et vos craintes.
- Parlez avec votre partenaire de vos difficultés physiques et mentales.
- Ne vous repliez pas sur vous-même, recherchez plutôt avec votre partenaire d'autres formes de proximité. (le repli sur soi même aggrave l'anxiété et les peurs).
- Avouez-vous l'un à l'autre lorsque la proximité sexuelle fait sensiblement défaut.
- Faites-vous conseiller par des professionnels de la santé en qui vous avez confiance.

Références

« Cancer et sexualité - Information destinée aux femmes traitées pour un cancer »

Brochure rédigée par le Pr S. SCHRAUB, Faculté de médecine, Université Louis Pasteur/Strasbourg et E. MARX, Psychologue et Psychothérapeute (Centre de lutte contre le cancer Paul Strauss/Strasbourg. Mise à jour : février 2008.

Brochure disponible en téléchargement sur le site www.isala.be

Et la séduction dans tout cela ?

Madame Sophie **Buyse**
Cancer & Psychologie, asbl

Introduction

Lorsque l'on évoque le thème du cancer et de la sexualité, on ne peut se contenter d'une réflexion autour du cancer des organes génitaux de l'homme et de la femme. Nous devons également mesurer les retombées psychologiques de cette maladie au niveau du couple et de son intimité sexuelle menacée. Il est fondamental que tout soignant s'interroge sur le vécu du partenaire d'un malade du cancer : comment aimer l'autre lorsque la souffrance emprisonne son corps, comment faire l'amour sans le/ la blesser ?

La sexualité touche chacun dans son identité et détermine la féminité ou la virilité d'un sujet. J'accorderai une grande place aux difficultés rencontrées par le couple où la femme doit subir une mastectomie après la découverte d'un cancer du sein. Quelle est la position des soignants lorsqu'ils sont confrontés à une intervention mutilante ? Quelles sont leurs réactions, comment préparer une femme, un homme à perdre un organe aussi important ? Perdre un sein, mais aussi les ovaires, un testicule ou la prostate, c'est se détacher d'un organe qui transmet la vie.

Nous venons du sexe, notre mère nous a porté dans son utérus et nous a nourris de ses seins. Que se passe-t-il lorsqu'une fonction aussi fondamentale se trouve définitivement ou partiellement rayée de notre vie ?

L'homme et la femme face à une intervention mutilante

Le partenaire de la femme peut vivre l'opération de celle-ci avec de nombreuses craintes, des questions et des doutes auxquels les médecins sont bien souvent embarrassés pour répondre. L'homme peut avoir peur de faire mal à son épouse en faisant l'amour, il craint de regarder le sein vidé de sa rondeur, il redoute de ne plus reconnaître la femme qu'il a

désirée et celle-ci de son côté pourra ressentir le malaise de son conjoint. La sexualité risque de devenir un obstacle entre eux si l'effort d'un dialogue n'est pas encouragé. Le sein manquant peut être remplacé par une prothèse, le vagin risque de perdre sa souplesse parce qu'il n'est plus lubrifié comme avant. Les règles qui rythmaient les mois ont disparu. La femme risque de réagir par un refus de toute sexualité et ressentir une perte de sa féminité.

L'homme à qui l'on a enlevé les testicules devra affronter la castration tant organique que psychologique. Il devra faire face à l'angoisse de ne plus produire de spermatozoïdes, savoir qu'il ne fera plus d'enfant avec son sexe mais qu'une assistance extérieure peut lui être apportée par voie d'insémination artificielle. Son système hormonal sera reconstitué chimiquement pour parer aux effets secondaires de cette mutilation. Au moment de l'intervention, une prothèse est placée d'emblée à la place du testicule manquant.

Cet homme pourra ressentir l'humiliation d'avoir perdu ses testicules, ils sont porteurs de notre hérédité et symbole de puissance et de virilité dans les fantasmes des hommes et des femmes. L'homme castré peut se sentir fortement diminué et penser qu'au regard d'autrui il passe pour une femme ou une moitié d'homme.

Les seins d'une femme sont presque aussi importants que les testicules pour l'homme. Ils ont en commun leurs rondeurs, leurs symétries et le fait de se présenter par paires. La paire figure l'harmonie et l'équilibre de ce qui est à la fois externe (dans le volume) et interne (sa fonction de sécrétion).

Perdre un sein ou un des deux testicules, c'est séparer ce couple préalablement uni et semblable.

Les réactions psychologiques

Ces organes qui depuis notre naissance constituent notre identité future d'homme ou de femme, ont un rôle déterminant dans toute notre existence. Ils sont les organes cibles de toutes nos émotions agréables ou désagréables. C'est pourquoi ils sont également les premiers touchés en cas de chocs affectifs ou de traumatismes psychologiques. Les organes sexuels sont psychologiquement les plus investis.

L'amour et la famille sont placés en premier lieu dans les objectifs de vie de chacun de nous. Des frustrations répétées, qu'ils s'agissent d'un abandon, de la perte d'un enfant ou d'un autre être cher, sont des expériences bouleversantes et qui peuvent se répercuter physiologiquement.

Depuis peu de temps, une nouvelle discipline thérapeutique est née : « la gynécologie psychosomatique ». Des gynécologues fréquemment confrontés à des troubles sexuels et des lésions partielles ou totales d'organes sexuels se sont aperçus de la forte implication affective et psychologique dans la survenue de ces troubles. Les soins purement médicaux ne suffisaient pas, parfois ceux-ci ne donnaient aucun résultat et ces médecins se trouvaient tout à fait démunis. Dès lors, ils se sont mis à l'écoute de leurs patients et ils ont découvert l'importance de la souffrance psychologique cachée parfois depuis plusieurs années. Cette souffrance s'était intériorisée et n'avait jamais véritablement été surmontée.

Notre optique à l'asbl « Cancer et Psychologie » n'est pas d'expliquer le cancer par la psychologie, mais de reconnaître qu'il y a, dans la survenue de cette maladie, à la fois des causes organiques et psychologiques. Nous pensons que le traitement du malade nécessite toujours une intervention médicale mais que celle-ci peut être favorisée par un processus psychothérapeutique.

Le climat favorable à la guérison

La plupart du temps, lorsqu'on découvre l'existence de la maladie, l'objectif primordial est la guérison, et la vie sexuelle devient une préoccupation secondaire. Toute l'énergie vitale est mobilisée pour la lutte contre le cancer. La sexualité pourtant représente l'amour, la jouissance et la vie, alors que le cancer symbolise la mort et la souffrance.

Dans ce contexte pénible de maladie, diverses études ont démontré que le couple qui reprend les activités sexuelles, améliore les chances de guérison. Le corps a besoin de stimulations agréables, de caresses, de baisers, de tendresse. Le contact tactile de la surface de la peau (massages) agit en profondeur. Il nous est parfois difficile de reconnaître que notre peau n'est pas un simple sac qui nous recouvre, mais qu'elle communique avec les organes intérieurs. Notre corps tout entier est perméable et les organes génitaux expriment à la fois la cavité, l'ouverture vers l'intérieur et la plénitude, le solide, le rempli. Le cancer ne doit pas fermer les portes du corps.

Je dis cela parce que les études statistiques montrent que 56 % des femmes qui ont subi une mastectomie ont des troubles sexuels l'année qui suit l'intervention. Presque toutes ont plus de difficultés à atteindre l'orgasme. Elles ont honte de se montrer nues et se cachent.

Après l'ablation d'un seul sein, une femme sur deux ne ressent plus de sensations érotiques au niveau de la poitrine. Le deuil d'un sein est difficile à faire. Il existe pour les femmes un organisme : « Vivre comme Avant » où les femmes qui ont subi une mastectomie se réunissent deux fois par an pour parler des difficultés rencontrées. Elles se sentent comprises par les autres femmes qui, comme elles, sont passées par la rude épreuve du traitement médical. Elles se soutiennent mutuellement et peuvent conseiller une chirurgie reconstructrice du sein à celles qui ne supportent pas cette mutilation. Souvent on recommande également un soutien psychologique aux femmes.

L'ablation de l'utérus et ses effets sur les relations sexuelles

Après l'ablation du sein, c'est sans aucun doute l'ablation de l'utérus (hystérectomie) qui est la plus mal vécue par les femmes. Cette opération surnommée « la totale » par les femmes et les médecins indique son caractère dramatique et irréversible. La libération des mœurs croyait parvenir à départager, dans les mentalités, le plaisir de la procréation, mais on constate que, dans l'inconscient, la majorité des individus continue à établir un lien entre plaisir et procréation.

L'utérus, tout comme le sein, symbolise la féminité, la fécondité, la maturité sexuelle. L'hystérectomie entraîne fréquemment un désintérêt des rapports sexuels. Pourtant, médicalement, physiologiquement, cette intervention ne devrait pas modifier la satisfaction sexuelle.

De plus en plus de médecins prennent conscience qu'il est essentiel d'aborder avec leurs patientes des questions ayant trait à leur sexualité, mais ils éprouvent parfois encore une gêne face à cette problématique si intime.

Durant l'hospitalisation, les patients sont la plupart du temps dans des chambres avec d'autres malades et ne peuvent plus avoir d'intimité. Les infirmières surgissent dans les chambres pour les soins, le malade est dénudé et livré aux regards des autres, la pudeur n'est pas toujours de rigueur. Le malade est considéré comme asexué, il est infantilisé et ne reçoit guère un toucher réconfortant de la part des soignants. On soigne le corps malade

par des moyens très peu agréables (chimiothérapie et radiothérapie) qui peuvent être ressentis par le malade comme agressifs et intrusifs. Pourquoi ne plus privilégier le contact et abandonner les stimulations agréables qui consolent un corps meurtri ?

Le médecin qui procède à une opération castratrice sur sa patiente peut se sentir en échec par rapport à la guérison escomptée. Il est extrêmement pénible pour lui d'entendre les angoisses de sa patiente concernant sa féminité altérée et sa sexualité violemment agressée. Certains médecins oublient même de donner de petits conseils utiles pour faciliter les rapports sexuels, notamment l'utilisation de lubrifiants.

La radiothérapie, qui peut être utilisée seule ou en complément d'une chimiothérapie ou d'une chirurgie, occasionne des sensations de brûlures désagréables, de la fatigue et surtout de l'angoisse. La femme est souvent dans l'impossibilité de poursuivre toute activité sexuelle durant son traitement et même longtemps après. Malgré ce fait, l'on a pu observer qu'en maintenant les rapports sexuels pendant et après la radiothérapie, la cicatrisation s'effectue plus rapidement et les réactions inflammatoires diminuent sensiblement. Il est donc vivement conseillé de reprendre une vie sexuelle dès que possible, avec l'aide d'ovules et de gels vaginaux et en pratiquant une gymnastique qui va rééduquer le périnée.

La chimiothérapie est aussi pénible et éprouvante physiquement que psychologiquement. Elle provoque des nausées, une grande fatigue, la perte des cheveux, des troubles de menstruations. Pendant le traitement, la libido est affaiblie et la plupart des femmes choisissent l'abstinence sexuelle.

Le conjoint ne doit pas être écarté. Il est préférable qu'il soit au courant en même temps que son (sa) partenaire pour le (la) soutenir tout au long. Son rôle est capital, il pourra rassurer par sa présence dans les désarrois, mais s'il est mis à l'écart, il risque de perdre le contact, de s'angoisser, de se culpabiliser.

Je conseille aux couples de s'accorder un soutien psychologique, pour exprimer auprès d'un psychothérapeute (au sein de l'hôpital ou en dehors), le malaise et les craintes installées dans leurs relations depuis l'apparition de la maladie. Ainsi ils ont tous les deux un lieu de parole où ils pourront aborder les questions intimes qui les préoccupent et réfléchir au sens du cancer dans le couple. En cours de thérapie, par exemple, les psychologues ont remarqué que certaines femmes pensaient que leur cancer était dû à leurs rapports sexuels (soit trop fréquents, soit trop peu fréquents ou douloureux). Un lien de cause à effet ne peut être vérifié, mais le vécu de la relation sexuelle sera pour le psychologue très important.

Image de soi et travail de remise en soi

L'atteinte à l'image de soi que provoque le cancer et ses traitements a des effets dévastateurs tant sur le plan externe qu'interne. Le patient souffre à la fois au-dedans de lui des effets de la maladie (nausée, douleurs, troubles intestinaux, cathéter, problèmes cutanés, aphtes, ecchymoses).

Dans le cancer, il y a la phase visible et la phase invisible : le mal caché se double d'un mal apparent et l'on appréhende tant les ravages de ce qui se voit directement de ce qui ne se voit pas. Ainsi, le malade sera affecté d'une double angoisse entre toutes les choses perceptibles et imperceptibles desquelles il sera difficile de démêler les conséquences de la maladie de celles des traitements. Cette fatigue, cette douleur, cette maigreur, cette pâleur sont-elles l'effet de la chimio ou du cancer ?

Son état de santé sera évalué et quantifié par les analyses médicales et bien souvent le malade oscillera entre une situation de qui-vive où il guette et traque la moindre douleur et l'impression d'être dépossédé de son corps, dérouté par ce qu'il sent et qui peut ne pas correspondre avec les résultats sanguins. Ainsi, il peut se sentir affreusement mal après sa chimio là où le médecin considèrera que les cellules tumorales ont été réceptives au traitement et régressent. En revanche, son état général peut lui indiquer qu'il est en pleine forme alors que ses analyses révèlent une récurrence. Ces altérations de la perception peuvent affecter la confiance en soi et envers son corps. Comme si ce corps devenait autre, agissait en traître, ne répondait plus aux commandes. Certaines personnes peuvent se vivre comme dissociées entre leur moi d'une part et leur corps de l'autre, tentant de préserver leur identité de ce qui subit les vagues, les tempêtes, les naufrages de la maladie.

Quelle séduction pendant et après le cancer ?

Les proches aussi peuvent se trouver désorientés et ne plus reconnaître les traits familiers d'un visage transformé par les épreuves physiques et psychologiques. Le caractère imprévisible de la survenue de la maladie ou de la présence ou non d'effets secondaires consécutifs aux traitements fragilise la réponse adaptative du patient et des proches.

La maladie modifie également le rapport au temps, elle semble prendre des raccourcis qui précipitent, en quelques mois, une personne valide en une silhouette amaigrie, le visage tiré ou marqué, qui paraît d'un coup vieillie. Cette invraisemblable transformation d'un être jeune

et vigoureux en un être fragile aux gestes lents, la tête chauve, ne contrôlant plus ses sphincters, brouille tous nos repères et semble montrer le film de la vie à reculons. La maladie grave ressemble parfois à une forme de grande mise en scène de la répétition générale de la mort.

Alors, quelles prouesses ne faut-il pas au malade pour se réapproprier son corps, pour l'accepter, pour, malgré tout, rester séduisant, pour réengager des relations intimes avec le conjoint ?

Eros et Thanatos se trouvent aux antipodes et comme nous savons que les extrêmes peuvent s'attirer, il n'est pas rare d'observer en consultation des patients qui maintiennent envers et contre tout une sexualité quand ils savent le cancer incurable, comme si l'amour, la pulsion sexuelle allait leur donner un surcroît de vie. Luttant contre la mort en croquant la vie ou en multipliant les partenaires sexuels ; bouclier contre la grande faucheuse. Cette conduite, souvent inconsciente, rend parfois le patient extrêmement séducteur envers ses soignants, comme si l'amour convoité du thérapeute, du médecin, et sa reconnaissance avait un pouvoir de guérison.

N'y aurait-il pas, par ailleurs, un fantasme de type cannibalique ou vampirique où le malade condamné viendrait puiser une énergie vitale, capable de le régénérer envers et contre tout. L'idée de l'amour plus fort que la mort est inscrite en nous telle une vérité absolue.

Je me souviens du témoignage d'un kinésithérapeute soignant les douleurs d'une jeune femme de 26 ans aux soins palliatifs qui disait avoir eu des avances de sa patiente en fin de vie.

Certains malades n'hésitent pas à faire l'amour dans leur chambre d'hôpital pendant la chimio, en cachette des infirmières, comme pour tromper le système médical et défier la mort. Ces cas extrêmes sont peu fréquents mais ils révèlent la force du désir chez certains malades animés par une pulsion de vie intacte jusqu'à leur dernier souffle.

Apparition d'une autre beauté

Il est extraordinaire de remarquer parfois combien un malade profondément atteint ne renonce pas à son pouvoir de séduction. N'avons-nous pas été frappés, en tant que soignants, par l'expression d'une féminité exacerbée chez des patientes qui refusent de se laisser aller, de subir la déchéance des traitements ? Certaines femmes se raccrochent à

une apparence impeccable tout au long des traitements et ne laissent rien paraître. Elles mettent un point d'honneur à rester belles, à camoufler l'alopecie sous de beaux foulards ou d'élégantes perruques. Elles gardent ainsi une maîtrise sur leur image, elles refusent d'être victimes de la maladie et de se laisser voler leur beauté.

D'autres, au contraire, ne cachent rien, admettent qu'incontestablement, quelque chose d'elle-même, de leur corps, de leur intégrité physique est irrémédiablement perdu ou transformé. Elles effectuent une forme de deuil du corps intact pour, peu à peu, accepter les transformations. Un autre rapport à soi, à son miroir, se crée dès le moment où l'on se sent Autre.

Les manques du corps, les mutilations amènent également un travail de réparation physique et psychique de l'identité. Après la sensation de dépossession de soi, se met en place le lent processus de remise en soi : sorte de renaissance après une phase destructrice.

Cette « saison en enfer » de la maladie laisse inmanquablement de nouvelles cicatrices et certaines séquelles irréversibles mais si ce moi du patient surmonte cette épreuve, survient alors l'apparition d'une autre beauté. Une beauté qui n'a plus rien à voir avec nos critères esthétiques habituels et qui se retrouve peut-être chez tous ceux qui ont traversé des phases de mort et de renaissance à soi-même.

Le regard n'est plus le même, il est porteur d'une lumière, d'un éclat particulier. Une beauté, disons-le, au-delà du principe de plaisir et pour paraphraser Nietzsche « par delà le bien et le mal », produisant ses effets d'abord sur le malade, ensuite sur celui qui vient à son chevet. Cette beauté vous saisit lorsque vous entrez dans une chambre et que vos yeux ne voient soudain plus ce corps décharné, ces ustensiles barbares perforants le corps, mais apprennent à voir l'invisible, à ressentir l'émotion et la grâce comme si vous vous trouviez face à la Piéta de Michel-Ange. On peut également évoquer cette « connaissance par les gouffres » dont nous parle Henri Michaux. Une Erlebnis, c'est-à-dire la connaissance vécue de Soi qui nous ouvre à nous-mêmes et à la vision intérieure.

Il s'agirait là d'une chute radicale du narcissisme qui nous amène à aimer autre chose que son image dans le miroir. Paradoxalement, le corps souffrant fonctionne étrangement à la manière d'un miroir des vanités où l'on apprend à dépasser l'horreur, la peur, l'impuissance, la castration pour accueillir l'autre dans son essence, son être le plus profond.

Quelle étrange et surprenante inversion des rôles ne ressent-on pas lorsque subrepticement, le malade devient notre « thérapeute », celui qui guérit notre vision, soigne l'égo, le

narcissisme et nous apprend à aimer les corps abîmés, les chairs lacérées, les peaux distendues.

André Malraux dans « La métamorphose des Dieux » dit que « La piéta n'a pas d'autre cathédrale que dans le cœur des hommes » et que « La compassion y devient la forme la plus intense de l'amour ».

C'est pourquoi, lorsqu'il m'est demandé d'intervenir dans un congrès sur la question « Et la séduction dans tout cela ? » j'ai très envie de prendre le contre pied d'une société atteinte de « jeunisme » prise dans un délire de conservation de la beauté, pour révéler ce qui semble indicible et invraisemblable : il y a de l'amour à l'hôpital, il y a une beauté chez le malade ou le mourant qui transcende tous nos critères de beauté. Il y a aussi une sexualité sans pénétration, sans prothèses ni injections après le cancer et celle-ci ne vise plus les performances, les orgasmes rédempteurs car elle s'élabore lentement dans l'érotisation et la sensualité du corps entier, ouvrant les portes de la douceur, du toucher, des baisers qui ne s'éteignent pas avec la jouissance.

Le cœur n'a aucune limite dans sa fantaisie et sa créativité amoureuse, il aime dans les mots, dans les gestes, sur le papier et dans chaque instant partagé.

Congélation du tissu ovarien avant chimiothérapie : un formidable espoir pour nos jeunes patientes cancéreuses

Professeur Jacques **Donnez** & Docteur Marie-Madeleine **Dolmans**

Service de Gynécologie

Cliniques Universitaires Saint-Luc, Université Catholique de Louvain

INTRODUCTION

Grâce aux progrès récents dans le domaine oncologique, l'espérance de vie des jeunes patientes atteintes d'un cancer a fortement augmenté. Malheureusement, selon leur agressivité, les traitements chimio- et/ou radiothérapeutiques peuvent causer une défaillance ovarienne précoce et une perte irréversible de la fertilité, entraînant des effets majeurs sur la qualité de vie à long terme des patientes. Le type de chimiothérapie et la dose reçue ainsi que l'âge de la patiente déterminent le risque de ménopause précoce. Celui-ci est bien sûr augmenté en cas d'association à de la radiothérapie, en particulier les irradiations pelviennes et les irradiations corporelles totales (1,2).

Options permettant de préserver la fertilité chez la femme

Plusieurs options permettent de préserver la fertilité chez les patientes dont la population germinale est menacée: la cryopréservation des embryons, la cryopréservation des ovocytes ou la cryopréservation du tissu ovarien (2-5). Le choix dépend de plusieurs paramètres : le type et l'urgence de la chimiothérapie, le type de cancer, l'âge de la patiente et la présence ou non d'un partenaire.

La récolte d'ovocytes et la fécondation in vitro avec congélation des embryons est la seule solution que l'on puisse offrir dans le cadre de la pratique clinique courante. Néanmoins, elle entraîne bien souvent un délai inacceptable dans le traitement du cancer dû à la stimulation ovarienne.

La cryopréservation du cortex ovarien présente l'avantage de pouvoir être appliquée sans délai et de permettre une bonne survie ovocytaire. Elle ne nécessite pas de recourir à la stimulation ovarienne et peut donc être proposée à des filles prépubères.

La grande majorité des follicules présents dans le cortex ovarien sont des follicules primordiaux, qui résistent bien à la congélation. Cependant, ces follicules primordiaux contiennent des ovocytes immatures et non encore fécondables. Afin de permettre la restauration de la fertilité après décongélation du tissu ovarien, il est donc nécessaire de faire croître et mûrir ces follicules afin d'obtenir des ovocytes matures pour la fécondation. Ceci peut se réaliser soit par culture de follicules in vitro soit par greffe de tissu ovarien.

GREFFE DE TISSU OVARIEN CRYOPRESERVE

Afin de permettre la restauration de la fertilité après décongélation du tissu ovarien, deux approches sont envisagées: la greffe de tissu ovarien et la culture de follicules in vitro.

Les techniques de *culture de tissu ovarien* avec maturation folliculaire in vitro ont prouvé leur efficacité chez la souris (6) - avec cependant encore un rendement extrêmement faible- mais elles ne sont pas du tout au point pour l'espèce humaine. Les difficultés sont liées entre autre à la longueur du développement folliculaire humain qui pose d'énormes problèmes techniques (7).

La *greffe de tissu ovarien* est un modèle expérimental qui a fait ses preuves depuis de nombreuses années dans différentes espèces. On sait en effet qu'il n'est pas besoin d'anastomoses vasculaires pour que les greffons survivent car la néovascularisation qui apparaît est suffisante pour assurer la survie et la croissance d'au moins une partie des follicules primordiaux.

L'approche de greffe de tissu cortical est actuellement la plus prometteuse. Le choix du site de ces autogreffes est très important et de très nombreux sites ont été testés dans de nombreuses espèces. Si l'on réimplante le tissu dans sa situation princeps (greffe orthotopique), on peut espérer une fertilité naturelle et une grossesse spontanée. On peut également imaginer la réimplantation dans un autre site (greffe hétérotopique), mais ce type de greffe nécessite le recours à la fécondation in vitro pour obtenir une grossesse (8). L'autotransplantation de tissu ovarien cryopréservé a été décrite chez l'humain en orthotopique et en hétérotopique (2).

Notre équipe a obtenu la toute première naissance après greffe orthotopique de tissu cortical ovarien décongelé chez une patiente après guérison d'un lymphome Hodgkinien (9). Depuis 2004, ce succès a été confirmé dans le monde par six autres naissances (10-15).

Le protocole visant à évaluer les potentialités et les risques liés à cryopréservation ovarienne a été accepté en 1995 par le comité d'éthique de l'UCL. Depuis lors, plus de 300 patientes ont bénéficié d'une cryopréservation ovarienne avant traitement chimiothérapique dans notre service, ce qui fait de la banque de tissu ovarien des Cliniques universitaires Saint Luc la plus importante du monde. Au sein de notre institution hospitalière, neuf réimplantations de tissu ovarien décongelé ont été effectuées chez des patientes ayant eu un traitement par chimiothérapie (16). Chez toutes ces patientes, la technique de greffe de fragments ovariens a permis la restauration de l'activité ovarienne et dès lors de cycles menstruels réguliers.

LA GREFFE DE TISSU OVARIEN : NECESSITE DE POURSUIVRE LA RECHERCHE EXPERIMENTALE

Ces résultats prouvent que l'autotransplantation de cortex ovarien cryopréservé est cliniquement applicable. Cependant, avant de proposer cette technique dans la pratique clinique courante, il nous paraît essentiel de poursuivre la recherche expérimentale dans ce domaine afin de 1) maximiser les chances d'obtenir une grossesse spontanée, 2) développer de nouvelles options pour les indications comportant un risque de métastase ovarienne (telles que leucémies, cancers du sein et de l'ovaire).

Afin de proposer le mode de transplantation qui convient le mieux en fonction de chaque situation clinique (type de cancer, risque de transmission, âge), trois options sont investiguées :

- La congélation et l'autogreffe de cortex ovarien dont nous venons de démontrer l'applicabilité en clinique.
- La congélation et l'autogreffe de l'ovaire entier réduisant les problèmes associés à l'ischémie.
- La cryopréservation et l'autogreffe de follicules isolés évitant le risque de retransmission de cellules malignes via le greffon.

La greffe de fragments

Plusieurs études réalisées sur modèle murin, dont celles de notre laboratoire (17,18), montrent que la greffe de cortex ovarien humain entraîne une perte de 50 à 65 % des follicules primordiaux et de la totalité des follicules en croissance. Cette dégénérescence folliculaire serait liée à l'ischémie consécutive au délai (de 2 à 5 jours) de revascularisation du greffon, mais les mécanismes impliqués n'ont pas été caractérisés (19).

Une meilleure connaissance des mécanismes de revascularisation des greffons permettra de réduire les conséquences délétères de l'hypoxie et de faciliter le processus d'angiogenèse. Nos recherches portent sur la cinétique et la fonctionnalité des néovaisseaux formés au sein des greffons dans un modèle in vivo de greffe de fragments de tissu ovarien humain (20,21). L'influence de différents sites de greffe sur la revascularisation et la survie du greffon est également étudiée dans ce modèle in vivo. Il n'existe, pour le moment, aucun consensus pour la greffe clinique en ce qui concerne le site de greffe idéal et la taille idéale des fragments à greffer. Il est donc important d'investiguer ces deux sujets.

Cryopréservation et greffe d'ovaire entier avec pédicule vasculaire

La greffe de l'ovaire entier avec réanastomose permet d'éviter le problème de revascularisation du greffon. La greffe d'un ovaire cryopréserveré avec son pédicule vasculaire a permis de rétablir la fertilité chez le rat et la brebis (22-24).

Le premier challenge, afin d'appliquer cette approche à l'ovaire humain a consisté à mettre au point une technique de congélation adaptée à l'ovaire humain plus volumineux. Notre équipe publié un protocole de congélation lente de l'ovaire humain in toto impliquant une perfusion de cryoprotecteur dans l'artère ovarienne qui permet d'obtenir un bon taux de survie du stroma, des vaisseaux et des follicules (75%) (25). Après cryopréservation, l'ultrastructure des différents compartiments cellulaires est préservée et aucun signe d'apoptose n'a été mis en évidence (pas de fragmentation d'ADN détectée par la technique de TUNEL et pas de caspase-3 active détectée par immunohistochimie) (26). L'intégrité du réseau vasculaire est maintenue, ce qui constitue un point particulièrement critique pour l'application de cette approche. L'optimisation des techniques chirurgicales de dissection, canulation et perfusion de l'artère ovarienne est en cours (27).

La greffe de follicules isolés, une nouvelle stratégie de greffe ovarienne?

La greffe de follicules isolés présente plusieurs avantages par rapport à la greffe tissulaire : 1) il n'y a pas de risque de transmission de cellules malignes dans le greffon (car le follicule primordial est une structure avasculaire protégée par sa membrane basale) 2) la population folliculaire peut être caractérisée avant réimplantation 3) il y a moins de problèmes liés à l'ischémie. Cette approche a été appliquée avec succès dans un modèle expérimental de souris (28). Les protocoles d'isolement et de récupération folliculaires que nous avons mis au point préservent mieux l'intégrité des follicules humains (29) et permettent désormais d'envisager le développement de cette technique chez l'humain. Les follicules pourront être greffés au niveau du cortex ovarien de la patiente dont les cellules stromales pourraient servir de support à la croissance folliculaire.

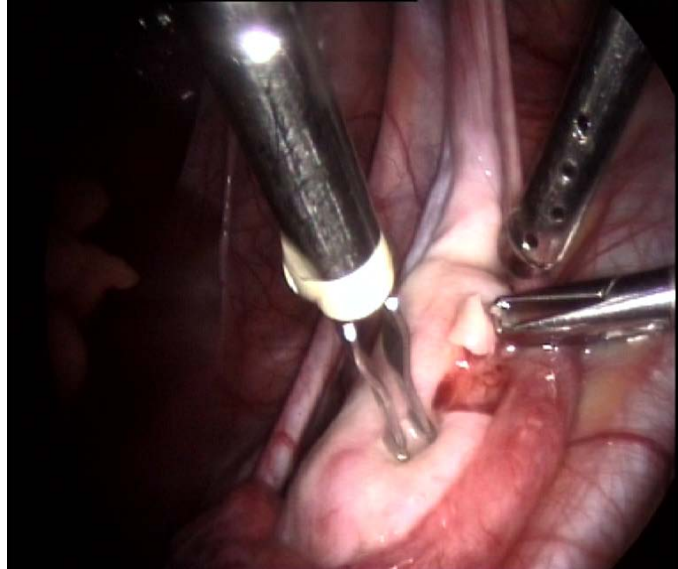
Nous avons pu démontrer la survie et la croissance de follicules ovariens humains après isolement et xéno greffe à des souris nues (18). L'ultrastructure des follicules greffés à court terme est bien préservée et certains follicules ont débuté leur croissance folliculaire après une semaine de greffe. Après 4 mois de greffe, nous avons pu, grâce à une supplémentation en FSH, obtenir des follicules antraux. Ces résultats nous encouragent à poursuivre la recherche dans ce domaine. Le défi consiste à présent à standardiser les techniques d'isolement folliculaire et de greffe de follicules isolés et à les optimiser dans une optique d'application clinique.

CONCLUSION

Grâce aux progrès conjugués dans le domaine de l'oncologie et de la cryopréservation du tissu ovarien, non seulement l'espérance de vie des jeunes patientes devant subir une chimiothérapie a augmenté, mais également leur qualité de vie de par l'immense espoir de restauration de la fertilité que leur apporte la cryopréservation du tissu ovarien.

ILLUSTRATIONS

Figure 1



Par voie laparoscopique, plusieurs fragments de cortex ovarien sont prélevés.

Figure 2



Les fragments ovariens sont immédiatement transférés dans un milieu de culture approprié et ensuite disséqués au laboratoire.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Wallace WH, Anderson RA, Irvine DS. Fertility preservation for young patients with cancer: who is at risk and what can be offered? *Lancet Oncol* 2005; 6: 209-18.
2. Donnez J, Martinez-Madrid B, Jadoul P, Van Langendonck A, Demylle D, Dolmans MM. Ovarian tissue cryopreservation and transplantation: a review. *Hum Reprod Update* 2006; 12: 519-35.
3. Donnez J, Godin PA, Qu J, Nisolle M. Gonadal cryopreservation in the young patient with gynaecological malignancy. *Current Op Obstet Gynecol* 2000; 12: 1-9.
4. Donnez J, Dolmans MM, Martinez-Madrid B, Demylle D, Van Langendonck A. The role of cryopreservation for women prior to treatment of malignancy. *Curr Opin Obstet Gynecol* 2005; 17: 333-338.
5. Torrents E, Boiso I, Barri PN, Veiga A. Applications of ovarian tissue transplantation in experimental biology and medicine. *Hum Reprod Update* 2003; 9: 471-481.
6. Eppig JJ and O'Brien MJ. Development in vitro of mouse oocytes from primordial follicles. *Biol Reprod* 1996; 54: 197-207.
7. Gougeon A. Regulation of ovarian follicular development in primates: facts and hypotheses. *Endocr Reviews* 1996; 17(2): 121-155.
8. Oktay K, Buyuk E, Veeck L, Zaninovic N, Xu KP, Takeuchi T, Opsahl M, Rosenwaks Z. Embryo development after heterotopic transplantation of cryopreserved ovarian tissue. *Lancet* 2004; 363: 837-840.
9. Donnez J, Dolmans MM, Demylle D, Jadoul P, Pirard C, Squifflet J, Martinez-Madrid B, Van Langendonck A. Livebirth after orthotopic transplantation of cryopreserved ovarian tissue. *Lancet* 2004; 364: 1405-10.
10. Meirou D, Levron J, Eldar-Geva T, Hardan I, Fridman E, Zalel Y et al. Pregnancy after transplantation of cryopreserved ovarian tissue in a patient with ovarian failure after chemotherapy. *N Engl J Med* 2005; 353: 318-321.
11. Meirou D, Levron J, Eldar-Geva T, Hardan I, Fridman E, Zalel Y, Schiff E and Dor J. Pregnancy after transplantation of cryopreserved ovarian tissue in a patient with ovarian failure after chemotherapy. *N Engl J Med* 2005; 353: 318–321.
12. Demeestere I, Simon P, Emiliani S, Delbaere A, Englert Y. Fertility preservation: Successful transplantation of cryopreserved ovarian tissue in a young patient previously treated for Hodgkin's disease. *Oncologist* 2007; 12: 1437–1442.
13. Andersen CY, Rosendahl M, Byskov AG, Loft A, Ottosen C, Dueholm M, Schmidt KL, Andersen AN, Ernst E. Two successful pregnancies following autotransplantation of frozen/thawed ovarian tissue. *Hum Reprod* 2008; 23: 2266–2272.
14. Silber SJ, Grudzinskas G, Gosden RG. Successful pregnancy after microsurgical transplantation of an intact ovary. *N Engl J Med* 2008; 359: 2617-2618.
15. Piver P, Amiot C, Agnani G, Pech JC, Rohrlich PS, Vidal E, Aubard Y, Roux C. Two pregnancies obtained after a new technique of autotransplantation of cryopreserved ovarian tissue. *Hum. Reprod* 2009; 24: i15, O-035.

16. Donnez J, Squifflet J, Van Eyck AS, Demylle D, Jadoul P, Van Langendonck A, Dolmans MM. Restoration of ovarian function in orthotopically transplanted cryopreserved ovarian tissue: a pilot experience. *Reprod Biomed Online* 2008; 16: 694-704.
17. Nisolle M, Godin PA, Casanas-Roux F, Qu J, Motta P, Donnez J. Histological and ultrastructural evaluation of fresh and frozen-thawed human ovarian xenografts in nude mice. *Fertil Steril* 2000; 74: 122-129.
18. Dolmans MM, Martinez-Madrid B, Gadisseux E, Van Langendonck A, Camboni A, Coupe A, Donnez J. Short-term transplantation of isolated human ovarian follicles and cortical tissue into nude mice. *Reproduction* 2007; 134: 253-262.
19. Baird DT, Webb R, Campbell BK, Harkness LM and Gosden RG. Long-term ovarian function in sheep after ovariectomy and transplantation of autografts stored at -196°C. *Endocrinol* 1999; 140: 462-471.
20. Van Eyck AS, Jordan B, Gallez B, Heilier JF, Van Langendonck A, Donnez J. Electron paramagnetic resonance as a tool to evaluate human ovarian tissue reoxygenation after xenografting. *Fertil Steril* 2009; 92: 374-381.
21. Van Eyck AS, Bouzin C, Feron O, Romeu L, Van Langendonck A, Donnez J, Dolmans MM. Both host and graft vessels contribute to revascularization of xenografted human ovarian tissue in a murine model. *Fertil Steril* 2009; (Epub ahead of print).
22. Wang X, Chen H, Yin H, Kim SS, Tan SL, Gosden RG. Fertility after intact ovary transplantation. *Nature* 2002; 415: 385.
23. Yin H, Wang X, Kim SS, Chen H, Tan SL, Gosden RG. Transplantation of intact rat gonads using vascular anastomosis: effects of cryopreservation, ischemia and genotype. *Hum Reprod* 2003;18: 165-72.
24. Bedaiwy A, Jeremias E, Gurunluoglu R, Hussein MR, Siemianow M, Biscotti C, et al. Restoration of ovarian function after autotransplantation of intact frozen-thawed sheep ovaries with microvascular anastomosis. *Fertil Steril* 2003; 79: 594-602.
25. Martinez-Madrid B, Dolmans MM, Van Langendonck A, Defrère S, Donnez J. Freeze-thawing intact human ovary with its vascular pedicle with a passive cooling device. *Fertil Steril* 2004; 82: 1390-1397.
26. Martinez-Madrid B, Camboni A, Dolmans MM, Nottola SA, Van Langendonck A, Donnez J. Apoptosis and ultrastructural assessment after cryopreservation of whole human ovaries with their vascular pedicle. *Fertil Steril* 2007; 87: 1153-1165.
27. Jadoul P, Donnez J, Dolmans MM, Squifflet J, Lengelé B, Martinez-Madrid B. Laparoscopic ovariectomy for whole human ovary cryopreservation: technical aspects. *Fertil Steril*. 2007; 87: 971-975.
28. Carroll J and Gosden RG. Transplantation of frozen-thawed mouse primordial follicles. *Hum Reprod* 1993; 8: 1163-1167.
29. Dolmans MM, Michaux N, Camboni A, Martinez-Madrid B, Van Langendonck A, Nottola SA, Donnez J. Evaluation of Liberase, a purified enzyme blend, for the isolation of human primordial and primary ovarian follicles. *Hum Reprod* 2006; 21: 413-20.