

# LE DÉSI

## PLUS FORT QUE LA MALADIE

Comment aimer, séduire et se sentir désirable quand la chimio, la douleur et l'hormonothérapie malmènent la libido, quand on a perdu un sein, ses cheveux... ? Le chemin est parfois long.

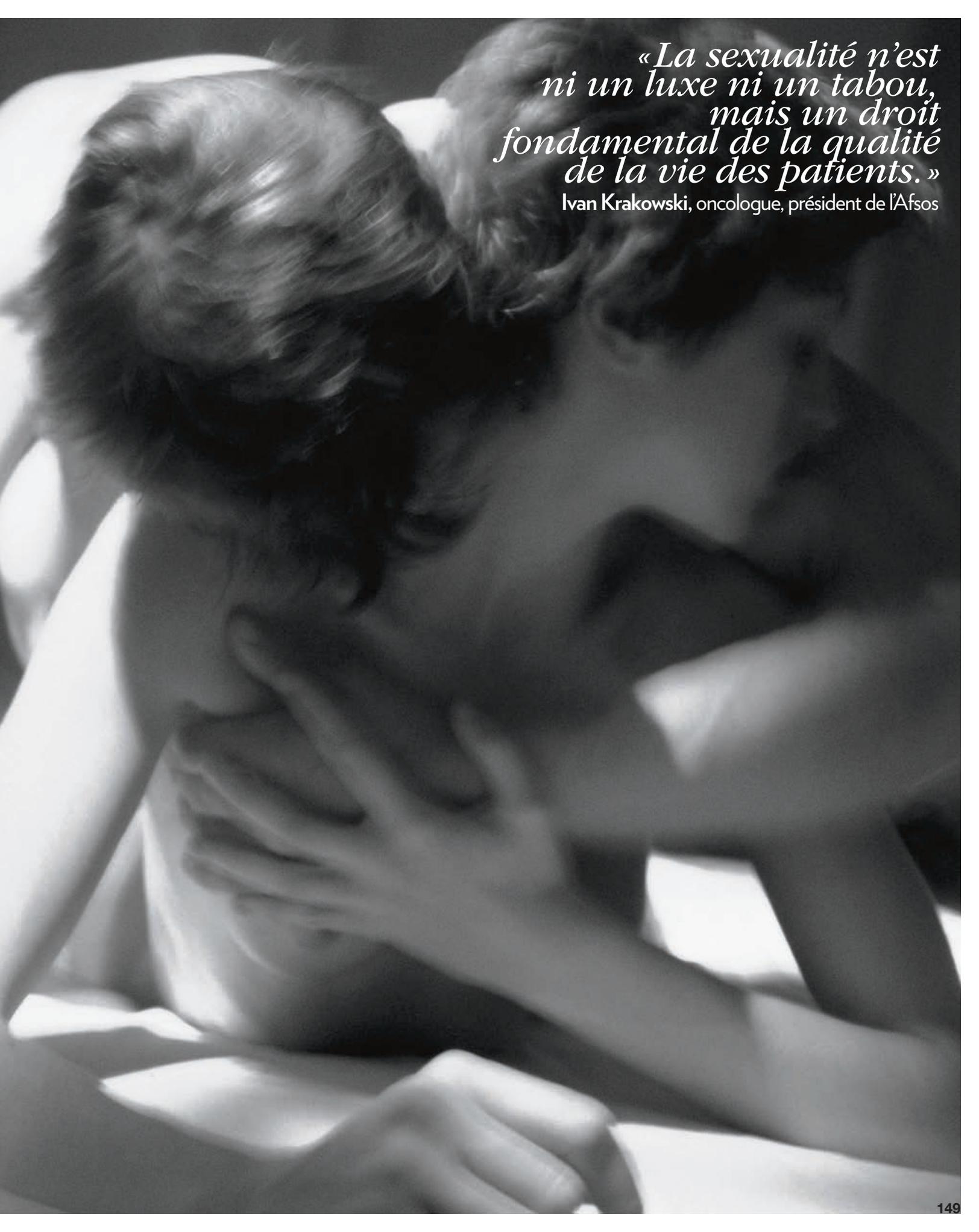
A l'occasion d'Octobre rose, le mois dédié à la lutte contre le cancer du sein, une opération soutenue par Marie Claire, quatre femmes nous racontent leur redécouverte de la sensualité et du plaisir. Par **Isabelle Soing**

**A** 36 ans, Caroline apprend qu'elle a un cancer du sein. « J'ai suivi le parcours habituel : ablation, chimio, radiothérapie, reconstruction et, au bout d'un an et demi, mon oncologue me prescrit une hormonothérapie. Inquiète, je lui demande : "Je n'aurai plus mes règles alors ? Il me rétorque : "Évidemment !" J'ai 36 ans, et, "évidemment", j'apprends que je serai ménopausée, donc pas de deuxième enfant, avec des kilos en plus, des bouffées de chaleur et la libido en berne<sup>(1)</sup> ! Devant mon air effondré, il conclut sèchement par : "Vous êtes en vie, soyez contente !" Fin du dialogue. »

Souvent mal à l'aise face au choc provoqué par le diagnostic, les oncologues se concentrent sur ce qu'ils maîtrisent le mieux : sauver la vie. Encore trop peu d'entre eux osent aborder les dommages « collatéraux » des traitements sur le désir, et l'image du corps chamboulée de leurs patientes. Comme si c'était une question secondaire, voire incongrue. Un luxe.

### EN PARLER POUR SE RASSURER

Et pourtant, « d'abord happées par l'urgence de survivre, les femmes ont besoin, après quelques mois, d'évoquer leur désir amoindri, les bouffées de chaleur induites par les traitements, la peur d'avoir mal, de ne plus être désirable... », note la docteure Bérange Arnal, gynécologue et sophrologue. Fondatrice de l'association Au sein des femmes, elle anime, avec un sexologue et une psychanalyste, des groupes de parole. Là, les mots se bousculent pour dire les maux du ►



*«La sexualité n'est  
ni un luxe ni un tabou,  
mais un droit  
fondamental de la qualité  
de la vie des patients.»*

Ivan Krakowski, oncologue, président de l'Afsos



*« Tout se joue  
dans la capacité  
du partenaire  
à rendre confiance  
à celle qui doute. »*

**Claude Esturgie, sexologue**

► ventre, de la peau et du désir, la peur de la cicatrice et de la fuite du plaisir, la culpabilité de ne pas éprouver l'élan « comme avant » pour un compagnon, amant, mari... La peur, violente, aussi de dégoûter l'autre. « Je craignais que son désir ne soit durablement affecté par l'image de la chair découpée, cousue, malmenée », confie Lucie. Pour la docteure Anne Lesur, oncosénologue, le plus important est de rassurer les patientes. « Il faut leur dire que ce n'est pas anormal de ne pas avoir envie de faire l'amour, que ça ne fait pas toujours du bien. Soulagées, beaucoup me disent : "Alors, les autres, c'est pareil, c'est banal, finalement." Je leur explique que c'est une période à passer, le temps de se reconstruire. »

### **FAIRE L'AMOUR... AVEC AMOUR**

« La mort ne m'aura pas ! » Chez certaines, la pulsion de vie et le besoin viscéral de se voir désirable, donc vivante, face à la mort qui rôde, s'ex-

prime par un désir irréprouvable et une soif de contact physique. « Un peu comme un petit enfant a besoin d'être câliné, touché, pris dans les bras, rassuré. D'autres, au contraire, se replient sur elles-mêmes. Chaque femme traverse "son" cancer comme elle peut », explique Catherine Adler-Tal, oncopсихologue à l'association Etincelle (*voir interview*). Mais une enquête récente de l'Institut Curie<sup>(2)</sup> confirme pour toutes le besoin d'en parler : près de 30 % des femmes interrogées disent ne pas avoir retrouvé d'activité sexuelle après la maladie. Sur les 71 % qui refont l'amour, 58 % expriment une altération du désir, ou de la capacité à atteindre l'orgasme (51 %)... Et 65 % estiment ne pas avoir été assez informées des effets des traitements sur la sexualité.

D'autant que l'hormonothérapie – préconisée pendant les cinq années suivant les cancers hormono-dépendants, qui concernent 80 % des cancers du sein – peut s'avérer chez certaines, pas toutes heureusement, un « tue-l'amour » redoutable, en provoquant nausées, fatigue, douleurs articulaires aiguës... Et être vécue comme une double peine par Elisabeth, qui « croyait avoir gagné la bataille » et avoue se sentir comme une « prisonnière de guerre ».

« La sexualité n'est ni un luxe ni un tabou, mais un droit fondamental de la qualité de la vie des patients, défini par l'OMS », rappelle le professeur Ivan Krakowski, oncologue, président de l'Afsos<sup>(3)</sup>, conscient du travail de formation à faire auprès des soignants, pour faciliter l'accès à une meilleure information et l'écoute des patientes. « Faire l'amour avec une vulve et un vagin sec, c'est douloureux. On peut améliorer les choses avec la phytothérapie, explique la docteure ►

► Bérangère Arnal, mais le meilleur médicament pour retrouver du désir et du plaisir, c'est l'amour, le temps, la patience... et la parole. »

## TENTER D'AUTRES CARESSES

« Le non-dit est ce qui fragilise le plus un couple, insiste le docteur Claude Esturgie, sexologue qui anime des groupes de parole. Or, le cancer du sein est particulier car il affecte fortement un symbole de féminité et notre image de femme désirable. Comment garder l'envie... d'avoir envie quand on a du mal à s'aimer soi-même, qu'on se sent dépossédée de son identité? Tout se joue dans la capacité du partenaire à rendre confiance à celle qui doute. Et pour elle, à lui faire confiance. Et puis, le désir n'a pas qu'une dimension esthétique; on le réapprivoise aussi en "jouant" sur les différents niveaux d'intimité qui font la richesse d'une relation: sexuelle, mais également sensuelle, affective, intellectuelle et spirituelle. Et quand l'un fait défaut, on peut "se rattraper" sur les autres pour garder le lien. Ce qui est également important, c'est le contact avec son corps, en se massant, en faisant du sport... »

Retrouver le plaisir pour relancer le désir: l'accompagnement par le toucher est souvent un premier pas pour « refaire connaissance » avec ce corps meurtri, qui a trahi, observe Marie-Anne Garcia Bour<sup>(4)</sup>, réflexothérapeute plantaire, spécialisée en onco-

logie. « Un simple massage des pieds peut avoir un effet libérateur pour aider le corps "à marée basse" à reprendre la place perdue, explique-elle, à retrouver une autre énergie et à redécouvrir comment toucher l'autre, de quelle façon on aimerait être touchée, dire aussi les gestes qui sont difficiles. Et ce qu'on osera davantage demander: caresses, tendresse, mots doux... sans être obnubilée par l'idée de performance. » Se (faire) masser avec tendresse, accueillir la caresse, un parfum agréable. C'est en acceptant de lâcher prise que "le corps avance" et qu'on

## L'AVIS DE LA PSY

### « Il faut maintenir le plaisir sensuel d'être ensemble et de se toucher »

Marie Claire: Est-il facile de parler de sa sexualité quand on a un cancer du sein?

Catherine Adler-Tal\*: **Non. Beaucoup de femmes hésitent à en parler, mais sont ravies qu'on leur tende une perche en consultation, pour évoquer les troubles liés à leur intimité. Sans oublier la question de la fertilité et des ménopauses précoces, induites par certains traitements, traumatisante pour les très jeunes femmes. A travers le corps malmené, l'image de soi dans sa globalité est en jeu. Au-delà du deuil de ce sein, et du plaisir et de l'érotisme qui lui sont associés, il faut faire celui de l'image du corps « d'avant ». Et prendre le temps de s'accepter avant de se montrer à l'autre. Pas question de rajouter de la violence.**

Quelles sont les peurs qu'expriment les femmes concernées?

**Le regard du partenaire inquiète beaucoup – elles ont tendance à penser à leur place. Focalisées sur la cicatrice, les cheveux, les cils et les poils qui tombent, elles ont du mal à croire, même s'ils le leur disent, que le désir de leurs hommes puisse rester intact. Mais il faut les croire! Eux sont souvent plus pragmatiques: l'essentiel n'est pas le sein manquant, mais de garder la femme qu'ils aiment en vie. Rares sont les femmes quittées par leur conjoint. Quand les couples allaient bien avant la maladie, les hommes ne partent pas.**

retrouve "la clé de contact" du désir et du plaisir. Ni tout à fait la même, ni tout à fait une autre.

1. A lire sur [www.rosemagazine.fr](http://www.rosemagazine.fr):

« Hormono, la double peine? »

2. « *Prévalence et facteurs de risque de difficultés sexuelles chez des femmes en rémission d'un cancer du sein non métastatique* » (2010).

3. Association francophone pour les soins oncologiques de support, qui organise les premières assises « Cancer et sexualité », le 18 octobre, à Lyon. 4. Auteure de « Reconstruire sa vie après un cancer » (éd. Frison-Roche) avec un « carnet de ressources », une mine d'informations pratiques.

**Mais s'il ne se passe plus rien pendant des mois, le couple peut être fragilisé, par manque de dialogue.**

Comment maintenir le lien quand le corps s'épuise?

**Il faut se parler! S'adapter au rythme de l'autre... Et accepter le décalage, inévitable. Quitte à dormir avec un T-shirt pendant quelques semaines, si l'autre a peur d'affronter la cicatrice. Attention aussi, même si la fatigue et le manque d'envie se font sentir, à maintenir le plaisir sensuel d'être ensemble et de se toucher, même sans pénétration, d'être attentifs au plaisir de l'autre, avec des caresses, des baisers, des câlins... Demander aux femmes de faire un effort pour réinventer une intimité physique peut sembler injuste, compte tenu de la violence qui leur est déjà faite. Mais après avoir lutté pour sa vie, il est crucial de se relever, et de dépasser cette expérience pour en faire autre chose. Et réinventer sa sexualité. Le sexe est parfois une « autoroute » trop balisée. On a peur des petites routes. Traverser le cancer du sein peut être l'occasion d'emprunter les « nationales », les chemins de traverse...**

(\* ) Onco-psychologue à l'association Etincelle. ►

► **Shirley, 32 ans**

**« J'AI ENVIE DE RELATIONS PLUS VRAIES. MA VIE A BOUGÉ EN MIEUX »**

Célibataire, aimant faire la fête, j'enchaînais les rencontres sans me poser de questions. Quand le cancer m'est tombé dessus, à 30 ans, j'ai eu peur de ne plus intéresser personne. Pendant huit mois, je n'ai pas su si je garderais mon sein malade. J'ai subi une chirurgie partielle, avec une cicatrice « légère ». Le plus dur n'a pas été de raser mes longs cheveux, mais de perdre mes cils et ne pas pouvoir mettre de mascara pendant un an. Et surtout, hors de question de draguer. Pas envie de faire peur à un homme... Plusieurs fois, je me suis fait aborder, mais avec ma perruque, je me sentais décalée. Hors jeu... J'avais besoin d'être seule, de remettre en question mon mode de vie à 200 km/h et mon attirance systématique pour des « beaux mecs », focalisée sur leurs atouts physiques. Et j'ai rencontré Paul.

Avant le cancer, je ne me serais jamais retournée sur lui ! Là, c'était différent, on a parlé de musique, de peinture... et de mes kilos en trop, de ma cicatrice, de ma peur. On a passé la nuit ensemble, c'était très doux, il m'a aidée à dédramatiser ce retour redouté à la sexualité. Je ne croyais pas que le désir reviendrait si vite. Cet homme m'a fait un cadeau : me redonner confiance. Moins invincible, moins légère, je suis moins « consommatrice ». Plus de temps à perdre dans des « coups » sans lendemain... j'ai envie de relations plus vraies. Ma vie a bougé en mieux : j'ai quitté mon job pour travailler à la fondation Keep a Breast\*, je me suis rapprochée d'amis qui ont des enfants – moi, on verra dans cinq ans, à la fin de mon traitement.

Mes seins m'apportent plus de plaisir, ils sont devenus très sensibles aux cares-

**« On a passé la nuit ensemble. C'était doux. Il m'a aidée à dédramatiser. » Shirley, 32 ans**

ses ! Est-ce parce que je m'aime mieux et que je les chouchoute davantage ?

(\* ) *Qui expose notamment des moulages de bustes de femmes en plâtre décorés par des artistes, et revendus aux enchères.*  
[www.keepabreast.org](http://www.keepabreast.org)

**Valérie, 46 ans**

**« PLUSIEURS FOIS, J'AI REDOUTÉ QU'IL AIT PEUR DE MOI »**

« Ton cœur ne change pas, tu restes la même, je t'aimerai toujours, avec ou sans sein », m'a dit mon mari, passé le choc de l'ablation. Cette déclaration, après vingt-trois ans de mariage et quatre opérations (j'attaque l'hormonothérapie), me porte ! Car même si je ne me suis jamais sentie inquiète, plusieurs fois, j'ai redouté qu'il ait peur de moi... Avec mes cheveux qui repoussent blancs, il y a de quoi fuir ! On arrive maintenant à en rire. Mais qu'il me dise : « Tu es belle » fait partie de mon combat. Moi qui me maquillais peu, j'ai forcé sur le make-up, suivi un atelier pour redessiner mes sour-

cils et fait des manucures pour mes ongles et mes mains, très abîmés. Mais à l'hôpital, on ne nous dit pas assez combien c'est dur d'êtreindre l'autre quand on a mal partout au point d'avoir peur d'être simplement touchée, avec des muqueuses à vif, des nausées et des aphtes... Après des mois d'abstinence, on revient doucement à une relation sexuée, je n'ai pas retrouvé mes sensations d'avant, mais je me sens à nouveau capable de me laisser caresser et de lui faire plaisir. Mes seins sont une zone très érogène pour nous deux. Alors, pour moi, la reconstruction est vitale pour redevenir une mère et une femme « normale ». Je rêve d'être reconstruite d'ici l'été 2013.

**Brigitte, 51 ans**

**« LE DÉSIR EST ÉTEINT. JE SUIS TROP À FOND DANS MA SURVIE »**

Séparée du père de ma fille, je vis seule depuis quatre ans. Avant mon cancer, j'avais rencontré un homme, mais j'ai choisi de rester seule. Avec ma fille de 16 ans. Pour l'instant, le désir est éteint, mais je n'ai aucune frustration. Je suis ►



► trop à fond dans ma survie. Puis, j'aurais du mal à faire supporter à un mec les aléas du traitement. C'est déjà assez dur de se supporter quand on perd ses cils, ses ongles, que la peau pèle, qu'on se retrouve balafnée, ménopausée... Pour ne pas sombrer et rester debout pour ma fille, j'avance. Mais reprendre confiance en soi quand le corps change autant n'est pas simple. Je ne suis pas sûre qu'un homme puisse accepter tout ça, alors que j'ai vu des proches me fuir. Je commence à me regarder dans la glace.

### Manon, 49 ans

#### « DÈS QUE J'AI ARRÊTÉ L'HORMONOTHÉRAPIE, J'AI RETROUVÉ L'APPÉTIT D'AIMER »

La première fois, j'ai bien supporté la chimiothérapie, et mon corps d'amazone pendant huit mois, avant d'entreprendre une reconstruction. Après quelques mois d'abstinence, où ma cicatrice était devenue intouchable, j'ai retrouvé un équilibre sexuel avec mon mari. Même si c'est compliqué de remettre de l'érotisme dans les étreintes quand l'amant a laissé la place à l'infirmier. Le cataclysme s'est produit quand mon cancer a récidivé. A l'angoisse terrible de la mort s'est ajoutée l'hormonothérapie. Pendant cinq ans, je n'ai plus eu envie de faire l'amour. J'en pleurais. Ma sexualité était morte. Mon mari a été compréhensif. Puis, peu à peu, il s'est éloigné. On a divorcé. Miracle, dès que j'ai arrêté l'hormonothérapie, j'ai retrouvé l'appétit d'aimer... Et un amoureux! Cet homme, je ne lui ai rien caché, et il a été formidable. Avec lui, j'ai retrouvé des sensations de plaisir et je savoure chaque étreinte, un bonheur! J'ai retrouvé l'intégralité de mon corps. Et l'envie, encore plus qu'avant, de mordre la pomme. ■

## « Le Cancer du Sein, Parlons-en ! »

**A** l'instigation d'Evelyn H. Lauder – qui a lancé il y a tout juste vingt ans le ruban rose aux Etats-Unis –, Estée Lauder Companies et Marie Claire ont créé en 1994 « Le Cancer du Sein, Parlons-en ! ». Depuis, l'association œuvre sans relâche pour promouvoir le dépistage précoce et soutient la recherche en remettant, depuis neuf ans, au mois d'octobre ses prix « ruban rose ».

Ces actions sont rendues possibles grâce également au soutien de nombreux partenaires : André Renault, Centres de remise en forme Curves, Cora, Evian Masters, Hard Rock Cafe Paris, Institut Lilly, KitchenAid, Les Givrées, LPG, Maison de la Literie, Marionnaud, Master Lock, Louis Pion, Philips Eclairage, PNY, Revitalash Advanced, Trophée Roses des Sables, Urgo, Venedim, Wilkinson.

D'autres actions sont menées par nos supporters : Adamence, Arc Club d'Issy-les-Moulineaux, Hôpital américain de Paris, Olivier Chaput ou encore SubGear.

A leurs côtés, des médias et des personnes privées s'engagent et célèbrent octobre, le mois officiel du cancer du sein. Des illuminations de lieux prestigieux sont prévues.

A l'occasion des vingt ans du ruban rose, Estée Lauder Companies a organisé, du 8 juin au 10 septembre, Pink Ribbon Photo Award, un concours photo pour soutenir la lutte contre le cancer du sein.

Une exposition des meilleurs clichés aura lieu durant Octobre rose, et les trois meilleures photographies seront récompensées. Parlez-en autour de vous, engagez-vous à nos côtés, afin qu'une vague rose de vigilance et de solidarité rappelle à tous que la mobilisation concerne toute la planète.

*Un grand merci à l'agence JWT, à la photographe Caroline Louis et à l'écrivaine Pauline Delpech, qui ont collaboré à la nouvelle campagne de dépistage. Toutes les infos sur [www.cancerdusein.org](http://www.cancerdusein.org).*

### Un bracelet rose pour la bonne cause

Gas Bijoux, créateur de bijoux depuis quarante ans, s'associe cette année à Marie Claire pour inciter et favoriser le dépistage précoce. Pour l'occasion, la marque a créé un bijou spécial aux couleurs de la cause : le bracelet Evelyn, vendu dès début octobre et jusqu'à fin décembre.

Où ? Vous pouvez l'acheter dans les trois boutiques Gas Bijoux à Paris, mais aussi à Marseille, Saint-Tropez, Milan et New York. Et sur [www.gasbijoux.com](http://www.gasbijoux.com).

Combien ? 30 €, dont 5 € seront reversés à l'association « Le Cancer du Sein, Parlons-en ! ».



PIERRE SABATIER, AURÉLIEN FAIDY/TEVA



Retrouvez le samedi 20 octobre à 20 h 40 l'émission « Les dossiers de Téva », présentée par Marielle Fournier, avec un documentaire inédit « Cancer du sein : faire face à la maladie ».

téva