

« Cancer, sexualité et sensibilité »

Sophie Buyse, Psychothérapeute à l'asbl « Cancer et Psychologie »
Intervention du 6 mars 2010 pour l'inauguration de la clinique du sein de l'hôpital Jolimont.

Une jolie jeune femme, interroge son miroir : « Miroir, mon beau miroir, dis moi qui est la plus belle ? » Et le miroir de lui répondre : « Tu es toujours la plus belle, mais quelque chose de très laid se cache à l'intérieur de ta poitrine ».

Quand la belle jeune femme entend que sa beauté se trouve soudain menacée par quelque chose d'horrible dans les profondeurs de son sein, elle s'effraie. Elle pense aussitôt aux regards du prince sur elle, à ses baisers, à ses caresses et redoute de ne plus briller de mille feux dans ses yeux.

Aujourd'hui, nous ne cessons d'interroger notre miroir : « suis-je toujours belle ? Ne suis-je pas trop grosse ? Ai-je bonne mine ? » L'image questionnée ne répondra qu'à la question externe et les images médicales scrutant l'intérieur du corps répondront à la question des profondeurs : « Docteur, mon bon docteur, suis-je en bonne santé ? »

La plupart des malades vous disent qu'ils n'ont rien vu venir, que ce cancer a frappé de manière sournoise, insidieuse, invisible. Pourtant, très tôt, toute jeune femme apprend la palpation de ses seins, on lui conseille de consulter un gynécologue deux fois par an car les apparences sont trompeuses et il faut savoir se mettre aux aguets de ce mal tapi dans sa carapace.

Le cancer n'atteint pas que les personnes âgées, elle gonfle ses rangs aussi parmi les plus jeunes. Le nombre de cancers du sein chez les jeunes femmes s'est fortement accru ces dernières années. Il n'est donc pas rare de recevoir dans nos consultations de très jeunes mères chez qui l'on découvre une tumeur au sein, comme des femmes sans enfants de moins de 45 ans.

Le choc d'associer cette redoutable maladie au corps jeune et beau d'une femme est souvent inadmissible, inacceptable pour tous ceux qui sont amenés à l'accompagner dans l'épreuve. Comme s'il nous était impossible de voir réunis en un même corps la maladie ou la mort avec la jeunesse, la beauté. Image révoltante, oxymore insupportable.

J'accompagne pour l'asbl « Cancer et Psychologie » les malades du cancer depuis plus de 20 ans. A mes débuts, cette maladie, n'apparaissait que dans le cadre de mon travail à l'hôpital et en consultations privées. Au fil des ans, les barrières entre le professionnel et le privé ont peu à peu cédé. La maladie envahissant ma sphère intime, frappant d'abord d'anciennes compagnes de classe pour se rapprocher de plus en plus comme si elle arrivait de partout, j'essayais en vain qu'elle ne quitte pas les rapports professionnels que j'entretenais avec elle et mes patients. Ce fut le tour de ma sœur aînée, atteinte d'un cancer du sein à 42 ans, puis de mon père chez qui l'on a découvert un cancer de la prostate l'an dernier.

Avant quand je me regardais dans le miroir, il n'y avait pas de confusion possible entre la Sophie psychologue et la Sophie privée. Maintenant, Sophie sait que dans son miroir, il y a le

souvenir de sa sœur chauve, il y a trois ans, venant se superposer sur son visage, comme un double, rappelant que les frontières entre le corps sain et le corps malade sont très vulnérables.

Le cancer n'est désormais plus extérieur à moi, il m'habite, présent dans chacune des images que j'ai entreposées en moi de tous les patients accompagnés : de la maladie à la rémission ou de la maladie à la mort. Je porte en moi toutes les cicatrices de ces vies mutilées et je me sens incisée, gravée par ces histoires aux cheminements si douloureux.

Combien de soignants, dans cette salle, ne se retrouvent-ils pas également dans une position intenable, à la fois au dehors et au-dedans de cette maladie, comme si justement dans sa perfidie, sa perversité, elle essayait d'abolir les distances entre vous et elle ? Face à une jeune femme hospitalisée, elle vient introduire de la confusion, et vous glisser dans l'oreille : « ce pourrait-être toi, ou ta sœur, ou ta mère, ou ta fille ». Et soudain, votre place, votre rôle vacille, les années d'expériences au chevet des malades basculent dans un tourbillon affolant.

Comment tenir, garder sa place et continuer sa tâche, lorsque le cancer semble attaquer de partout ? Trois années se sont maintenant écoulées depuis le cancer du sein de ma sœur et je crois que j'aurais été incapable d'en parler plus tôt. Lorsqu'on invite un psychologue pour parler de la maladie, on lui demande de présenter des cas cliniques, en dehors de sa sphère personnelle et privée, comme s'il était indemne et que son métier le mettait à l'abri de ces attaques.

On suppose inconsciemment au médecin, à l'infirmière, non seulement une santé de fer et un moral d'acier, mais également une famille irréprochable et toute puissante, sans failles. Comme si le personnel soignant et ses proches étaient immunisés contre le cancer. Les patients se l'imaginent mais probablement aussi de nombreux soignants se croient également du bon côté, invincibles, « immortels ». En résumé, vous êtes ou dans le camp des malades ou dans celui des biens portants mais, en aucun cas, cela ne doit se mélanger ou se troubler.

Quand dans un service d'oncologie, arrive une jeune femme avec un cancer du sein, on ne s'habitue jamais à cette vision d'effroi et de cauchemar. Pourtant, dans les contes de fée, combien de superbes princesses n'ont manqué succomber : la Belle au Bois Dormant, Blanche-Neige... Dans ces récits mythiques, la beauté des princesses n'est jamais altérée, alors que pendant le combat contre le cancer, les armes chimiques vont très vite s'attaquer à la féminité, mutilant le sein, faisant tomber les cheveux etc...

Ce n'est pas toujours la perte des cheveux et les traitements qui affectent le plus l'image de soi, c'est surtout la peur, l'angoisse, les douleurs qui viennent figer et durcir les traits. Cette peur se lit tant sur le visage du patient que sur celui de son entourage, car le cancer contamine surtout par l'angoisse de mort qu'il suscite.

Une patiente sera parfois plus soucieuse d'interroger le regard de son époux après une mammectomie que de se voir dans le miroir. Tout au long de sa lutte contre la maladie, elle aura besoin de se retrouver, de se rassembler dans les yeux aimant de ses proches.

La reconstruction, avant d'être chirurgicale, est d'abord une reconstruction faite des briques d'amour des enfants, de la famille, des amis.

Un tableau de Magritte nous montre un buste de femme transformé en portrait : les seins deviennent les yeux et il a placé le sexe à la place de la bouche. Pour beaucoup de femmes, les

seins portent l’empreinte de toute leur histoire de jeune fille, de mère, d’épouse, comme si les seins gardaient en eux la mémoire du vécu affectif et émotionnel.

Le sein gauche, placé sur le cœur s’émeut et palpite avec lui. Les seins ne sont pas qu’une zone érogène sensuelle, ils réagissent en baromètre de tout le corps, au rythme des cycles, des hormones et des grossesses. Ils s’offrent telle une corbeille de fruits aux lèvres de l’aimé, ils nourrissent le nouveau né et nous gardons, enfouie dans notre mémoire, la trace des seins nourriciers de notre mère. Ce premier lien à la vie, point d’accroche véhiculant des sensations de satisfactions et de plaisir ou d’insatisfactions et de déplaisir qui a été longuement analysé par Mélanie Klein dans ses concepts de « bons seins et mauvais seins ».

Mélanie Klein a très justement montré que les seins fonctionnent en duo ou en duel, à l’image des liens qui se sont noués avec les êtres qui ont jalonné l’existence : lien d’amour et de haine, d’union et d’abandon. Avec la perception d’un sein inconsciemment ressenti comme un sein attaquant et dévorant, l’enfant peut se percevoir comme celui qui pourrait dévorer le sein et l’attaquer. Ces notions archaïques « d’introjection et de projection » liées à la petite enfance sont brusquement réactivées lorsqu’une femme apprend qu’elle est atteinte d’un cancer du sein.

Une hospitalisation met le patient en position infantile, il est sous la dépendance des médecins et des traitements. Dans ce contexte régressif, le malade peut rejouer des situations parentales pendant lesquelles le soignant sera perçu comme le bon ou le mauvais parent.

Le sein chez une femme est souvent l’arbre qui cache la forêt, un réservoir d’émotions, de passé, de joie et de douleurs. Toucher un sein serait comme actionner l’interrupteur qui va faire défiler dans les pensées tout le film d’une vie. C’est pourquoi, un soutien psychothérapeutique durant cette période de grande vulnérabilité psychique, au moment où les choses les plus enfouies refont soudain surface, peut s’avérer très bénéfique.

En psychothérapie, très vite, la patiente cherchera au-delà de l’aspect esthétique de la perte d’un sein, et de la blessure narcissique qu’elle entraîne, toutes les autres pertes et blessures que cette mutilation peut réveiller, réactiver. Ce lieu du vide sur la poitrine, cette cicatrice commence à parler et à raconter ses manques, ses frustrations, ses insatisfactions. Ce corps abîmé, incomplet devient le reflet de sentiments plus profonds d’avoir été une femme pas assez belle, pas assez aimée, pas assez heureuse. Comme si la personne avait trouvé le lieu de la plainte, le réservoir des larmes. Ce vide à la place du sein devient métaphore de la douleur.

La parole redonne un statut de personne vivante au malade. Elle l’aide à quitter une place de victime subissant les événements, les traitements, et lui permet de se reconstruire, en se réappropriant toutes les pièces de son histoire. Le malade n’est plus spectateur mais acteur de sa vie. Il peut également décider de donner un sens à cette expérience de vie, l’envisager comme une épreuve à la fois destructrice et créatrice, une petite mort pour une renaissance ; ce sont des thèmes que l’on entend dans le cheminement et le combat contre le cancer.

Les patientes nous disent aussi que pendant les longs mois de la maladie, elles ont également appris à voir le vrai « visage » de leurs proches : qui était là pour le meilleur mais qui n’est plus là pour le pire, qui ne peut donner et ne peut que recevoir. La maladie permet parfois d’ouvrir les yeux sur ce que l’on ne voulait pas voir, éclaire les uns et assombrit les autres. Là aussi le vide, l’absence, la disparition de ceux que l’on croyait amis, deviennent soudain très réels.

La maladie nous met journallement à l'heure des bilans, au moment des comptes tant qualitatifs que quantitatifs. Le patient décompte les jours de chimio, il vit au rythme de ses dosages, des risques des effets secondaires, des prises de sang, des scanners, des scintigraphies etc...

Le malade est sous contrôle incessant et, encore longtemps après l'arrêt des traitements, il se soumet aux analyses. Comment, dès lors, ne pas être absorbé par ce même souci de s'analyser, s'observer, et par la même occasion soumettre toutes ses relations à ce régime d'analyse des liens, des attaches bénéfiques ou nocives. Ainsi parfois, le patient peut décrire des personnes qu'il qualifie de « cancérigènes » car, pour lui, bien souvent le mal n'est pas qu'en lui mais peut aussi être dû à des êtres « toxiques » autour de lui. Il n'est pas rare de rencontrer des malades qui, après l'ablation de la tumeur, décident de couper dans certaines de leurs relations, reproduisant au dehors d'eux ce qu'ils ont déjà subi au-dedans.

La plupart du temps, lorsqu'on découvre l'existence de la maladie, l'objectif primordial est la guérison. 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 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.

Les études statistiques montrent que 56 % des femmes qui ont subi une mastectomie ont des troubles sexuels l'année qui suit l'intervention. Beaucoup 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 partenaire de la femme peut vivre l'opération de celle-ci avec de nombreuses craintes, des questions et des doutes. 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.

De plus en plus de médecins prennent conscience qu'il est essentiel d'aborder avec leurs patients des questions ayant trait à leur sexualité, mais ils éprouvent parfois encore une gêne face à cette problématique si intime. Il peut être pénible pour certains soignants d'entendre les angoisses d'une patiente concernant sa féminité altérée et sa sexualité violemment agressée. Certains médecins oublient de donner de petits conseils utiles pour faciliter les rapports sexuels, notamment l'utilisation de lubrifiants.

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.

Les proches aussi peuvent se trouver désorientés et ne plus reconnaître les traits familiers d'un visage transformé par les épreuves physiques et psychologiques.

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, marquée, le visage tiré 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 nous 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 notre 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 avaient 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.

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 de 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.

Cette « saison en enfer » de la maladie laisse inmanquablement de nouvelles cicatrices et certaines séquelles irréversibles. Mais, si ce moi du patient surmonte l'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 perforant 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 notre 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 ».

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 lumière chez le malade ou le mourant qui transcende tous nos critères de beauté. Il y a aussi une sexualité sans pénétration, sans prothèses, ni lubrifiants 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.