

UNIVERSITÉ DE PARIS CITÉ – UFR DE MÉDECINE BICHÂT



DIPLÔME UNIVERSITAIRE DE SANTÉ SEXUELLE ET DROITS HUMAINS

Revue de littérature

CANCER ET SEXUALITÉ

Représentations culturelles et influences sur la santé sexuelle des patients

Géraldine GARON

geraldine.garon@gmail.com

Année: 2024-2025

Promotion Olympe de GOUGES

SOMMAIRE

INTRODUCTION	p. 3
Contexte et justification du sujet	p. 3
Objectifs et problématiques	p. 5
Méthodologie	p. 5
 I. REPRÉSENTATIONS CULTURELLES, SOCIÉTALES ET SPIRITUELLES DU CANCER ET DE LA SEXUALITÉ	p. 7
I.1. Représentations médiatiques et numériques du cancer : entre silence et résistances discursives	p. 7
I.1.1. Le cancer dans les médias : entre héroïsation et silences intimes	p. 7
I.1.2. Évolution des récits fictionnels : du tabou au récit transformateur	p. 8
I.1.3. Réseaux sociaux : vers une réappropriation du corps et du récit	p. 9
 I.2. Le cancer comme construction sociale et métaphorique : une source de stigmatisation sexuelle	p. 10
I.2.1. La dynamique guerrière : une métaphore ambivalente aux effets identitaires et sexuels dissociatifs	p. 10
I.2.2. Invisibilisation des vécus alternatifs	p. 11
I.2.3. Une métaphore genrée et culturalisée	p. 11
 I.3. Stéréotypes et idées fausses : obstacles à la reconnaissance de la sexualité des patients	p. 12
 I.4. Corps malade, normes culturelles et sexualité : une triple tension	p. 14
I.4.1. Corps objet de soin	p. 14
I.4.2. Corps social	p. 14
I.4.3. Le corps intime	p. 16
 I.5. Représentations religieuses de la sexualité face au cancer	p. 17
 II. FREINS ET TABOUS DANS LE DIALOGUE SOIGNANT / SOIGNÉ	p. 19
II.1. Le regard des soignants sur la sexualité des patients atteints de cancer	p. 19
II.1.1. L'influence des biais implicites dans la relation de soin	p. 19
II.1.2. Une culture biomédicale guerrière, peu compatible avec la chronicité	p. 21
II.1.3. Vision biomédicale réductrice	p. 21
II.1.4. Les obstacles au changement	p. 22
II.1.5. Tabous persistants dans la culture médicale	p. 23
 II.2. Le silence des patients : quelles représentations sous-jacentes ?	p. 24
II.2.1. La sexualité face au cancer : un sujet tabou et gênant	p. 24
II.2.2. Altération corporelle et transformation identitaire	p. 25
II.2.3. Symbolique du cancer : reconstruire du sens et de la cohérence identitaire	p. 26
II.2.4. Vulnérabilité, normes sociales et réticence à parler de sexualité	p. 26

III. DROITS HUMAINS ET RECONNAISSANCE DE LA SANTÉ SEXUELLE DES PATIENTS	
ATTEINTS DE CANCER	p. 28
III.1. La santé sexuelle comme droit fondamental	p. 28
III.1.1. Définition et principes	p. 28
III.1.2. Cadre juridique international et national	p. 29
III.2. Dispositifs spécifiques en oncologie	p. 29
III.2.1. Initiatives et recommandations	p. 29
III.2.2. Mise en œuvre concrète	p. 30
III.3. Limites et inégalités d'accès à la prise en charge sexologique	p. 31
III.3.1. Populations vulnérables et facteurs d'inégalité	p. 31
III.3.2. Obstacles systémiques	p. 32
III.3.3. Biais conceptuels dans la littérature de la sexualité en oncologie	p. 33
CONCLUSION	p. 34
BIBLIOGRAPHIE	p. 35

INTRODUCTION

Contexte et justification du sujet

Mon intérêt pour cette thématique s'inscrit dans le prolongement de mon parcours professionnel, à la croisée de plusieurs expériences : celle d'infirmière anesthésiste en milieu hospitalier, de 2006 à 2014, celle d'hypnothérapeute/sexothérapeute en cabinet libéral de 2011 à aujourd'hui ainsi que celle de formatrice à l'institut Mimethys. Dans ces différentes pratiques, j'ai rencontré de nombreux patients atteints ou en rémission de cancer, porteurs de questionnements profonds autour de leur intimité et de leur sexualité — des questions non posées ou restées sans réponse lors de leur parcours de soin..

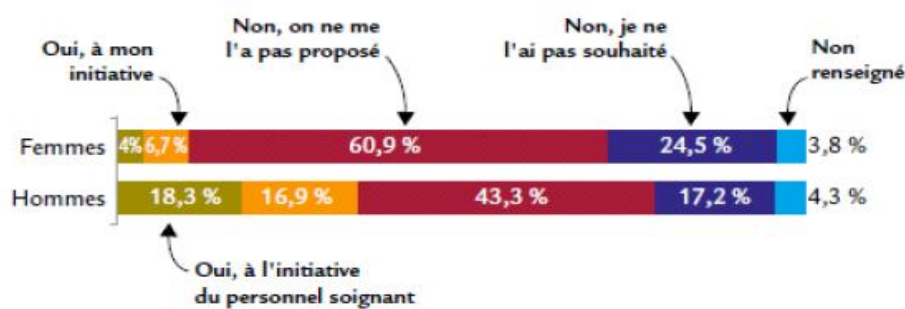
Je pense notamment à ce patient de 63 ans, opéré d'un cancer de la prostate dix ans auparavant, venu me consulter en grande détresse après avoir rencontré une nouvelle compagne. Il n'avait plus eu d'érections depuis son intervention et cherchait désespérément une solution pour retrouver une érection pour "la satisfaire". Tout au long de son parcours de soins, il avait exprimé ses inquiétudes... sans jamais recevoir de réponse, la priorité étant alors donnée à la survie. Je pense aussi à ce couple venu en consultation pour une baisse de désir chez la partenaire : l'homme, porteur d'une colostomie, n'osait plus initier de rapports. Ou encore à cette jeune femme en traitement pour une récurrence de cancer du sein, souffrant de sécheresse vaginale qui rendait les rapports impossibles, alors qu'elle conservait un profond désir d'intimité avec son compagnon.

Depuis une vingtaine d'années, le cancer est de plus en plus considéré comme une maladie chronique ou potentiellement guérissable, et non plus systématiquement mortelle. Il n'en demeure pas moins qu'il porte une charge symbolique très forte, et qu'il bouleverse en profondeur la vie des patients, tant sur le plan physique que psychique, relationnel et social. Alors qu'autrefois la priorité absolue était donnée à la guérison biomédicale, au détriment de l'intimité, le contexte actuel invite à considérer la qualité de vie comme un enjeu central. Le Plan cancer 2014-2019 ⁽¹⁾ faisait ainsi de la "préservation de la continuité et de la qualité de vie" l'une de ses quatre priorités. La Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 ⁽²⁾ poursuit cette dynamique, en plaçant l'accent sur la réduction des séquelles et l'amélioration du bien-être global des patients.

Si l'on considère la sexualité comme un phénomène multidimensionnel, à l'intersection du

biologique, du corporel, du psychologique, du relationnel, du social et du spirituel, il devient alors évident qu'elle doit pleinement être prise en compte dans cette approche holistique du cancer. Pourtant, force est de constater que, malgré les recommandations et les études existantes, la prise en compte de cette dimension en oncologie reste largement insuffisante. Les graphiques de l'institut national du cancer datent d'une dizaine d'années, mais les études plus récentes que nous verrons dans la suite de ce travail ne montrent pas d'évolution.

Figure 22 : Proportion de malades, selon le genre, ayant parlé de leur sexualité à l'équipe soignante (source : [INCA2014])



RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES ⁽²⁾

AFSOS ► Préservation de la santé sexuelle et cancers ► THÉSAURUS

Chacun des mots: cancer et sexualité, englobe des expériences humaines complexes, l'épreuve de la maladie les fait se relier et se complexifier davantage. Les représentations sociales qui les entourent influencent fortement la manière dont la sexualité est vécue et abordée chez les personnes atteintes de cancer. Les tabous persistants autour de la sexualité dans le contexte de la maladie viennent parfois renforcer un sentiment de malaise ou de mise à l'écart.

Les stéréotypes, les jugements implicites ou encore les normes sociales dominantes peuvent renforcer la stigmatisation et empêcher des échanges ouverts sur la sexualité, que ce soit pendant ou après la maladie. Pourtant, offrir la possibilité d'un espace d'écoute, de conseil ou de travail thérapeutique autour de la santé sexuelle est primordial pour permettre aux personnes concernées d'avoir la possibilité de re-trouver une vie affective et sexuelle vécue comme épanouissante.

Objectifs et problématiques

L'objet de ce travail est donc d'explorer l'influence des représentations du cancer, en per et post-traitement, sur la façon dont la sexualité est perçue, abordée, ou au contraire laissée de côté.

La problématique qui guidera cette revue de littérature est la suivante : Comment les représentations du cancer et de la sexualité façonnent-elles la perception de la sexualité des patients, et influencent-elles leur droit à la prise en compte de leur santé sexuelle ?

En d'autres termes, dans quelle mesure les normes et croyances — au sein du corps médical comme dans la société — participent-elles à invisibiliser ou restreindre l'accompagnement de certains patients, pourtant légitimes à bénéficier d'un soutien au nom de leurs droits humains et sexuels ?

Nous verrons ainsi si les représentations sociales du cancer, les tabous autour de la sexualité, ou encore les biais, culturels et spirituels, constituent des freins à une prise en charge respectueuse de la santé sexuelle des personnes concernées.

Méthodologie

Cette revue de littérature s'organisera en trois temps :

1. Nous analyserons d'abord les influences culturelles, sociétales et spirituelles qui façonnent la perception du corps, du désir et de la sexualité dans le contexte du cancer
2. Nous étudierons ensuite les freins et tabous dans le dialogue soignant/soigné.
3. Enfin, nous mettrons en lumière les enjeux relatifs aux droits humains en matière de santé sexuelle, afin d'identifier le cadre existant, les obstacles actuels et d'ouvrir des pistes pour une approche plus inclusive.

Ce travail vise à souligner l'importance d'un accompagnement intégratif, dans lequel la sexualité des patients atteints de cancer est reconnue comme une composante essentielle de

leur qualité de vie.

Une recherche la plus exhaustive possible a été menée dans plusieurs bases de données universitaires, dont PubMed, université paris cité, google scholar, consensus.app., le cairn... mais aussi sur les moteurs de recherche grand public. La recherche a intégré les termes pertinents afin de recenser un large éventail de publications relatives aux représentations et croyances en matière de sexualité et de santé sexuelle dans le contexte du cancer. Les principaux termes et mots-clés de recherche comprenaient «Santé sexuelle», «Sexualité», « Relation intime », «Tabous», « Stigmatisation », «Représentations », «Cancer», «Croyances culturelles », «influence», « Oncosexologie ».

L'analyse s'est appuyée sur des articles de revues à comité de lecture, de la littérature médicale et sociale, ainsi que des rapports émanant d'organisations internationales de santé telles que l'OMS ou l'Institut national du cancer. Elle a également intégré des ressources issues de la littérature et du visionnage de documentaires, de films et de séries. Aucune limite temporelle n'a été fixée afin de prendre en compte à la fois les perspectives historiques et contemporaines.

Cet examen exploratoire a permis de développer une compréhension fine des dynamiques culturelles, sociétales et économiques influençant les représentations de la sexualité dans le contexte du cancer.

I. REPRÉSENTATIONS CULTURELLES, SOCIÉTALES ET SPIRITUELLES DU CANCER ET DE LA SEXUALITÉ PENDANT LE CANCER

La culture, définie comme un ensemble d'idées partagées et transmises socialement d'une génération à l'autre, façonne dans nos groupes d'appartenance nos représentations, perceptions et interprétations, influence nos choix et oriente nos comportements. Aussi, elle joue un rôle déterminant dans notre rapport à la maladie et à la sexualité. Nous allons commencer par explorer à travers le spectre médiatique les représentations culturelles cancer/ sexualité.

I-1-REPRÉSENTATIONS MÉDIATIQUES ET NUMÉRIQUES DU CANCER : ENTRE SILENCE ET RÉSISTANCES DISCURSIVES

Les médias, sont un révélateur des représentations collectives, en même temps qu'ils les influencent. Non seulement ils façonnent le regard collectif sur la maladie, mais ils jouent également sur la manière dont les patients vivent leur sexualité, leur image corporelle et leur identité. Ce chapitre examine comment les imaginaires collectifs – relayés et influencés par les médias traditionnels et les réseaux sociaux – participent à la construction du cancer comme épreuve héroïque ou tragique, tout en occultant souvent les réalités sexuelles et affectives des patients. Il met également en lumière les espaces numériques comme lieux de résistance, de narration alternative, de soutien communautaire, de questionnement sur la sexualité et de reconstruction identitaire.

I-1-1 Le cancer dans les médias : entre héroïsation et silences intimes

Dans l'espace médiatique classique, la représentation du cancer est largement dominée par deux registres : le discours biomédical et le récit héroïque. L'étude de la presse écrite menée par Azeddine, Blanchard et Poncin (2007)⁽³⁾ révèle que les articles sur le cancer privilégient majoritairement les avancées scientifiques, la technicité des traitements et la figure du « patient-combattant ». Cette approche, bien que valorisante en apparence, réduit les patients à leur lutte contre la maladie, les enfermant dans une posture de performance qui laisse peu de place à la vulnérabilité, à la fatigue ou à l'intimité.

Dans l'étude de l'institut national du cancer sur le cancer dans les médias de 1980 à 2007, (2010)⁽⁴⁾, il ressort que les discours médiatiques du cancer se sont structurés autour d'une

rationalisation centrée sur les données épidémiologiques, les campagnes de prévention, les dispositifs de dépistage (...) faisant disparaître la figure de la personne malade. Cette invisibilisation signe la persistance d'une forme de tabou et une difficulté à se représenter pleinement l'expérience humaine vécue dans la maladie. La sexualité, comme les autres dimensions de la vie, passe donc aux oubliés absents des médias.

I-1-2-Évolution des récits fictionnels : du tabou au récit transformateur

La revue de littérature sur l'évolution des fictions télévisées étudiée de Lafon (2007)⁽⁵⁾ illustre une mutation progressive du récit médiatique. Dans les années 1970 à 1990, le cancer y est essentiellement associé à la mort et au silence, la sexualité étant totalement absente des intrigues. À partir des années 2000, un tournant s'opère : les fictions commencent à représenter le cancer comme un événement transformateur, ouvrant la voie à une réappropriation du corps, y compris dans ses dimensions affectives et sexuelles.

Le roman anéantir de Michel Houellebecq⁽⁶⁾ (2022) suit cette mouvance. Contrairement à l'approche centrée biomédicale, cette fiction touche à l'intime et au singulier de l'expérience de la maladie. On suit Paul, un homme installé depuis longtemps dans une relation platonique avec sa compagne. Le diagnostic d'un cancer ORL va paradoxalement raviver leur lien intime : le couple réinvestit sa sexualité, qui devient un espace de beauté et de consolation.

De même, on peut noter la série *dying for sex*, (2025)⁽⁷⁾ tirée d'une histoire vraie, d'une femme en échappement thérapeutique d'un cancer du sein. Elle souhaite découvrir l'orgasme avec quelqu'un avant de mourir. On y suit ses questionnements, les confrontations avec le corps médical et l'entourage et son apprentissage de la sexualité, du plaisir..

Cependant, cette ouverture reste partielle. Si des enjeux liés à l'image corporelle ou au genre sont désormais abordés, la sexualité de la personne souffrant de cancer demeure souvent implicite, suggérée plutôt que nommée. Ce traitement timide témoigne d'une persistance du tabou autour de la sexualité des personnes malades, perçue comme peu compatible avec les idéaux normatifs de perfection que véhiculent les médias.

I-1-3- Réseaux sociaux : vers une réappropriation du corps et du récit

Face à cette silencieuse médiatisation, les réseaux sociaux apparaissent comme des espaces de

résistance et de libération de la parole. Une revue de littérature de 2017 sur 52 articles autour du thème “cancer du sein en ligne”⁽⁸⁾ montre que 80 % des femmes jeunes ayant vécu un cancer du sein utilisent Instagram pour partager leurs expériences, en particulier autour de la sexualité. Elles y évoquent librement les douleurs, la baisse de désir, les changements de l’image corporelle, les effets secondaires des traitements, mais aussi les stratégies de réappropriation de leur corps et de leur sexualité. Un biais de cette étude pour notre sujet est d’être essentiellement centré sur le cancer du sein, cancer le plus traité par les médias et excluant de facto les personnes porteuses de pénis.

Ces espaces numériques offrent aux patients un lieu de soutien mutuel, de transmission de savoirs expérientiels et de reconstruction identitaire. Ils permettent d’échapper au récit normatif du « patient-héros » et de revendiquer une sexualité légitime après le cancer. Il s’agit d’une forme d’empowerment, où les patients se réapproprient la narration de leur vécu, imposent leur subjectivité, et redéfinissent les contours d’une santé sexuelle fondée sur la dignité, le plaisir et le droit à l’intimité.

Toutefois, ces récits restent partagés d’une façon très ciblée, centrés sur des communautés déjà concernées et impliquées et n’imbibent pas le discours social. Ce qui empêche les patients d’identifier leur sexualité comme une dimension légitime de leur santé.

En résumé, le silence médiatique quant au vécu de la personne souffrant de cancer alimente une forme de culpabilité ou d’auto-censure, invisibilise les besoins spécifiques en matière de droits sexuels (information, intimité, respect de l’identité sexuée) et empêche une reconstruction identitaire après la maladie. En effet, comme le souligne Hamon-Valanchon ⁽⁹⁾ l’absence d’espaces symboliques pour dire le désir, l’ambivalence, la transformation fait obstacle à l’intégration de cette étape de vie dans la biographie du sujet.

Nous allons voir maintenant comment notre langage est imprégné de métaphores autour de cancer/sexualité. Ces métaphores sont une résultante de nos représentations et, dans un cercle vicieux, nous amènent à les perpétuer.

I-2- LE CANCER COMME CONSTRUCTION SOCIALE ET MÉTAPHORIQUE : UNE SOURCE DE STIGMATISATION SEXUELLE

I-2-1- La dynamique guerrière : une métaphore ambivalente du cancer aux effets identitaires et sexuels dissociatifs

Déjà en 1978, Susan Sontag dans *La Maladie comme métaphore* ⁽¹⁰⁾, critique les récits guerriers associés au cancer. Depuis, ce langage métaphorique sur le cancer est devenu un champ de réflexion à part entière dans les sciences sociales, les études culturelles et les approches critiques de la santé. Sontag dénonçait les « images de la maladie comme invasion, siège, combat », qui transforment la personne malade en soldat, et la maladie en ennemi intérieur, cela est toujours valable 45 ans après cette publication.

Les métaphores militaires traversent l'ensemble des discours biomédicaux, médiatiques et associatifs autour du cancer. Le vocabulaire du combat ("lutter contre", "vaincre", "gagner la bataille", "bombarde") et les analogies guerrières (le corps comme champ de bataille, la maladie comme ennemi, le patient comme combattant) sont omniprésents dans les espaces médiatiques et institutionnels: les campagnes de prévention, les témoignages de patients, et jusqu'aux énoncés médicaux sont teintés de cette vision de la maladie (Hamon-Valanchon, 2009⁽⁹⁾ ; Azeddine, Blanchard & Poncin, 2007 ⁽³⁾; Guité-Verret & Vachon, 2024 ⁽¹¹⁾, Marie-Christine Pouchelle⁽¹²⁾) Or, cette rhétorique n'est pas neutre, cette logique du combat, valorisée culturellement, impose une norme implicite : celle du "bon malade" qui lutte. Ce mode de pensée "opératoire" annihile la possibilité d'un sentiment de vulnérabilité, les ambivalences que les personnes malades ou en rémission peuvent ressentir.

Comme conséquence, Hamon-Valanchon (2009)⁽⁹⁾ souligne que ce récit héroïque peut provoquer une dissociation corporelle : le corps est vu comme "traître", "adversaire", ce qui complique sa réappropriation comme corps sexué et désirant.

Hendricks et al (2015) ⁽¹³⁾ à la page 44 de leur étude qualitative soulignent que cette métaphore « engendre une pression implicite à performer un certain type de courage, de résistance, voire d'héroïsme ». Les personnes atteintes d'un cancer se retrouvent ainsi sommées d'être « fortes », ce qui invisibilise leur droit au doute, à la peur, ou à une expérience subjective de la maladie qui ne serait pas mise en scène comme héroïque.

Guité-Verret & Vachon (2024) ⁽¹¹⁾ dans leur étude incluant 10 personnes en rémission d'un cancer du sein montrent comment les femmes interrogées rejettent cette posture de

"guerrière" au profit d'un vécu plus nuancé, marqué par les "traces" physiques et symboliques de la maladie. Dans ce travail, une nouvelle fois, le biais de genre intervient et si les entretiens sont menés et analysés avec méthode, 10 personnes ne permettent pas d'émettre de conclusion, d'autant plus que ce domaine touche à la subjectivité.

L'association du cancer à des figures maléfiques (araignée, serpent, crabe) participe à sa diabolisation et alimente les peurs sociales (Sarradon-Eck, 2004 ⁽¹⁴⁾ , Daher, 2012⁽¹⁵⁾). Sontag parle du cancer vu comme « maladie obscène » car le plus souvent imprévisible. Dans les travaux de Soum-Pouyalet, ⁽¹⁶⁾ les témoignages de femmes atteintes de cancer du sein perçoivent la maladie comme « sournoise », « rampante » car elle « couve » et « grignote » petit à petit l'être qui l'abrite. Bataille en 2003 ⁽¹⁷⁾, dans son ouvrage "un cancer et la vie", témoignage de son vécu de patient, choisit de le nommer "l'ennemi", "le parasite". Ces symboles véhiculent l'idée d'un mal interne, invisible, destructeur, menaçant l'intégrité du corps et de l'identité. L'omniprésence de cette rhétorique montre combien elle a été internalisée et renforce l'idée d'un corps malade "suspect", honteux, ce qui est incompatible avec une représentation positive du corps sexué

I-2-2- Invisibilisation des vécus alternatifs

La métaphore guerrière laisse peu de place aux narrations alternatives. Les vécus d'incertitude, de deuil du corps « sain » ou de redéfinition de la sexualité y sont souvent tus. Chapple et Ziebland (2004) ⁽¹⁸⁾, dans une étude qualitative menée au Royaume-Uni, montrent que les personnes qui refusent de se dire "en guerre" contre le cancer ressentent souvent une marginalisation :

« Les discours dominants ne nous représentaient pas. Nous étions fatigué-es, changés, pas héroïques. Et cela nous faisait culpabiliser. »

En ce sens, l'injonction au combat peut devenir une violence symbolique, qui empêche l'accueil de l'ambivalence, du doute ou de la redéfinition de soi.

I-2-2- Une métaphore genrée et culturalisée

Plusieurs travaux soulignent également la dimension genrée et culturellement située de ces représentations. Le langage guerrier est souvent associé à des traits valorisés les cultures

occidentales patriarcales : contrôle, conquête, performance, individualisme et hétéronormativité (...). Cela peut créer des tensions spécifiques pour les personnes valorisant d'autres modalités d'agir, telles que l'acceptation, la résilience ou la solidarité communautaire.

L'article de Ehrenreich⁽¹⁹⁾, illustre cela à travers une critique acerbe de la "Pink culture" autour du cancer du sein. L'auteur dénonce l'injonction au courage cohabitant avec des injonctions à rester féminine, souriante, voire sexy, malgré la maladie. Cette tension entre combat/séduction et vécu de la maladie dans le corps crée une charge identitaire contradictoire pour les femmes malades.

Cette dynamique guerrière produit des effets contre-productifs, notamment en matière d'image de soi et de gestion des émotions. Le risque est de provoquer chez les patients "hors-cadre" une honte intériorisée aux effets délétères sur la sexualité et l'image corporelle. Comme l'écrit une patiente dans cette étude basée sur des analyse d'entretiens de Guité-Verret & Vachon (2024) ⁽²⁰⁾: *«Après avoir perdu mes cheveux, un sein, ma libido et mon énergie, on me disait encore que je devais me battre. Je ne voulais plus me battre. Je voulais juste exister, avec ce corps brisé. »*

I-3-STÉRÉOTYPES ET IDÉES FAUSSES : OBSTACLES À LA RECONNAISSANCE DE LA SEXUALITÉ DES PATIENTS

En parallèle au langage métaphorique, une série de croyances erronées continue à circuler, à la fois chez les patients et dans la société, contribuant à une stigmatisation sexuelle des personnes atteintes de cancer. Par exemple: "Le cancer est contagieux" "L'activité sexuelle est dangereuse pendant la maladie", "Une personne malade ne peut plus être désirable" ou encore "Faire l'amour va réactiver le cancer", "Refaire l'amour va le fatiguer et compromettre sa guérison", "a-t-on le droit de faire l'amour?"

On peut légitimement imaginer que ces croyances peuvent conduire à l'arrêt total de la sexualité. Catherine Tourette-Turgis, Elena Nowacki, Romain Pinteaux 2023 (22) soulignent également les représentations qui pèsent sur l'entourage du patient (soignant et proches). Elles enferment le patient et son écosystème relationnel dans un double lien : « j'assure ta protection parce que tu es en situation de vulnérabilité et ce faisant je te rends dépendant de

la protection que je t'apporte ». À la vulnérabilité induite par la maladie vient s'ajouter une vulnérabilité relationnelle. Ce phénomène de sur-vulnérabilité, valable pour d'autres problématiques chroniques, est parfaitement illustré dans la série *Dying for sex*⁽⁷⁾. Le mari de la personne malade s'investit dans une relation de surprotection, comme si sa place dans leur relation n'était valorisante que dans le cancer. Étouffée la femme finit par quitter son mari. La personne malade découvre que certains se sont fait du souci pour elle alors que d'autres ont fait de sa condition médicale leur souci. On peut imaginer que ce contexte relationnel teinte la dimension affectivo-sexuelle et majore les difficultés.

Ces croyances et stéréotypes sont renforcés par l'absence de la santé sexuelle dans les discours médicaux. Par exemple, le site de la Ligue ⁽²²⁾ contre le cancer ne mentionne la sexualité que pour les cancers dits "genrés" (sein, prostate, utérus..), et ne propose aucun soutien explicite en soins de support. Sur leur page de dialogue, les questions sont classées par thèmes et aucun ne traite de la vie sexuelle et affective, comme si cela n'était pas un sujet. ⁽²³⁾

Parmi les stéréotypes pouvant amener à une stigmatisation des patients quant à leurs besoins affectivo-sexuels, le cancer est encore perçu comme une maladie mortelle. Et ce, malgré les progrès de la médecine qui font maintenant du cancer une maladie très souvent chronique, Higueta-Gutiérrez, L., Estrada-Mesa, D., & Cardona-Arias, J. (2023) ⁽²⁴⁾ pointent cette idée qui génère peur, choc et anxiété. Cette étude a été faite en Colombie, pays culturellement différent de la France, et il serait intéressant d'avoir des données récentes en Europe sur les représentations des cancers comme maladie mortelle.

Si Sontag⁽¹⁰⁾ de sa place d'autrice et de patiente (elle fut atteinte par 3 cancers différents au cours de sa vie) disait "le cancer, un mot qui tue", cette équation « cancer = mort » est encore profondément ancrée dans la culture et résiste à la rationalité scientifique, même chez les professionnels de santé.

I-4-. CORPS MALADE, NORMES CULTURELLES ET SEXUALITÉ : UNE TRIPLE TENSION

Les représentations du corps cancéreux s'intègrent dans des normes culturelles plus globales et implicites. La performance, le culte de la perfection corporelle et de la jeunesse éternelle (...), pèsent également sur le rapport à la sexualité des personnes malades. Notre regard se portera sur trois dimensions de ces représentations: le corps objet de soin, le corps social et le corps intime.

I-4-1-Corps objet de soin

Ce thème sera développé dans la deuxième partie. Le corps est encore vu comme une machine composée de pièces réparables ou remplaçables, le cancer réduit à un dysfonctionnement biologique à régler. L'impact existentiel, social et émotionnel de la maladie est gommé. Le corps comme sujet vivant, humain, désirant est absent de ce discours.

I-4-2-Corps social

Les études Guité-Verret & Vachon ⁽¹¹⁾, 2024 et Daher, 2012 ⁽¹⁵⁾ et les travaux de Soum-Pouyalet, F. en 2007 ⁽¹⁶⁾ montrent à quel point ces visions influencent la manière dont les patients sont perçus, mais aussi la manière dont ils se perçoivent (corps "suspect", honte, silence...). Il en ressort que la société estime que la responsabilité de la maladie repose sur des choix individuels (alimentation, alcool, marginalité, promiscuité sexuelle...). Cette vision renforce culpabilisation, stigmatisation et invisibilisation des causes structurelles de la maladie, comme la pauvreté, la précarité, ou l'environnement toxique. Les normes pesant sur le "corps social" sont largement internalisées par les personnes souffrantes de cancer et amènent une dissociation, un sentiment de culpabilité et/ou de honte. Ainsi, nombre d'entre elles considèrent leur maladie comme une juste punition en regard de leur comportement vu comme "déviant". Soum-Pouyalet⁽¹⁶⁾ livre des récits de patientes illustrant ce qu'elle nomme " le divorce corps / être" qui dépend en grande partie du sens donné à la maladie et des représentations qui y sont associées : « Je ne me suis pas assez écoutée. C'était boulot, boulot, boulot ! ».

Amanda Jane Horder et Annette F. Street (2007) ⁽²⁵⁾ dans une enquête réflexive menée sur des entretiens semi-structurés avec 82 patients pendant 2 ans en Australie, ont exploré la "construction de la sexualité et de l'intimité après le cancer", il existe « une fixation sur une sexualité sans rides, glamour et pénétrante, dont les personnes fragiles, laides, malades,

âgées ou affaiblies sont généralement exclues. Profondément ancrées dans nombre de ces images, des déclarations sur la sexualité contemporaine et l'intimité moderne marquent les consommateurs de soins. » Ces travaux pointent également les attitudes âgistes des professionnels de la santé... « *La croyance dominante dans cette culture des soins de santé est que les personnes âgées se désintéressent des questions sexuelles en raison de l'âge et des changements biologiques.* »

On peut supposer que ce cadre normatif, largement entretenu par le discours médical et social, vient là aussi entraver, le cas échéant, la demande d'aide sur des problématiques sexuelles : comment une personne "présumée responsable" de sa maladie, fardeau pour la société et/ou dans un impensé sociétal sur ses besoins d'intimité et de sexualité pourrait poser des questions aux soignants ?

Selon Soum-Poulayet ⁽¹⁶⁾ dont l'étude est basée sur des entretiens semi-directifs sur une centaine de patientes atteintes de cancer du sein en France, les "normes sociales de jeunisme, fonctionnalité et efficacité induisent des réticences qui peuvent s'avérer problématiques L'identité sociale pour les femmes passe aussi par le pouvoir de séduction, mis en péril par l'ablation ou par la prise de poids".

L'intériorisation de ces normes peut conduire le sujet à entrer en conflit non avec la maladie, mais avec son propre corps : le corps malade doit se cacher. Une patiente reçue en consultation me dit un jour "avec mon mari, on ne fait plus l'amour car je ne veux pas risquer que ma perruque tombe". Une autre, en rémission, célibataire, "*il est clair que je peux faire une croix sur ma vie sentimentale et sexuelle avec toutes ces cicatrices*". Face à un idéal corporel dont les personnes atteintes de cancer se trouvent de facto exclues, il n'est pas rare que les patients cherchent à préserver une apparence de conformité, parfois au prix du renoncement à leurs désirs et à leur authenticité. Cette dynamique peut constituer un frein majeur à l'investissement du corps dans la sphère intime et sexuelle.

Effectivement, le silence qui permet de "*sauver les apparences*", de « *faire comme si tout allait bien* » empêche la réciprocité, la confiance et la connexion sources de satisfaction émotionnelle et sexuelle. Il altère l'intimité interpersonnelle qu'elle soit émotionnelle ou physique. Je pense par exemple à cette femme qui souffrait de sécheresse vaginale après une ménopause induite par les traitements. Elle serrait les dents à chaque rapport sexuel, sans jamais confier à son partenaire ses souffrances. Lorsqu'un vaginisme secondaire s'est invité, le partenaire en question s'est senti blessé par l'absence de confiance de sa compagne et par

ce silence qui l'a placé involontairement en tant que personne maltraitante.

I-4-3-Le corps intime

Comme l'illustre l'exemple précédent, le cancer, en affectant la chair, atteint directement le «corps intime» ; ce lieu d'expérience de soi dans l'échange relationnel, le désir, la sensualité, le jeu.

Bentsen et al., 2024 ⁽²⁶⁾ après des entretiens menés auprès d'une petite cohorte d'adolescents et de jeunes adultes en traitement de cancer rapportent une altération, depuis l'entrée en maladie, du rapport à leur corps et de leur capacité à ressentir, exprimer ou partager leur intimité. Bien sûr, il faut noter que les jeunes personnes incluent dans l'étude, en sus du cancer, étaient en pleine transformations liées à l'adolescence. L'adolescence étant en soi une zone de turbulence vis à vis du rapport au corps, cela peut biaiser les résultats de cette étude.

Comme le décrit Schover, L. (1991) ⁽²⁷⁾, au sujet des femmes mammectomisées, le corps intime, devient parfois un corps étranger, marqué au fer blanc (tatouages ou cicatrices) par la maladie, les traitements et les transformations physiques, la douleur.

Ce corps a été, parfois pendant des années, objet de soins. De ce fait, il est souvent désinvesti des aspects sensuels et charnels. L'image corporelle, l'estime de soi et la manière dont les patients habitent leur corps dans les relations intimes sont alors altérés. Même lorsque des capacités sexuelles sont préservées, la représentation négative du corps peut entraver le désir ou l'initiative relationnelle.

« On ne s'émeut plus d'exposer un corps plusieurs fois ouvert et refermé. (...) Mon corps n'est pas un sanctuaire, il ne m'appartient pas, je n'ai ni pouvoir ni droit sur lui. L'intimité est interdite au malade. » Dans son ouvrage *Hors de moi* ⁽²⁸⁾, la philosophe Claire Marin décrit cette maladie qu'elle ne nommera jamais, mais qui ronge, un à un, tous les pans de son existence

Après un travail de synthèse de 2 années de la littérature disponible concernant les impacts physiopathologiques et psychologiques du diagnostic et du traitement du cancer sur la fonction sexuelle, Sadovsky et al., 2010 ⁽²⁹⁾, valident, s'il en était besoin, que *« le traitement du cancer, notamment par chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie, peut provoquer des troubles du désir sexuel, de l'excitation et de l'orgasme, générant des souffrances durables tant pour les patients que pour leurs partenaires »*. mais aussi que ces changements ne

concernent pas uniquement la fonction sexuelle, mais engagent le corps dans sa dimension la plus intime : son aptitude à être senti, désiré, offert ou partagé.

Gilbert, Ussher et Perz (2012) ⁽³⁰⁾, après des entretiens semi-directifs, ont analysé différentes manières dont 16 personnes vivent leur sexualité et leur corps intime après la maladie : la « subjectivité sexuelle dys-incarnée » traduit la rupture avec un corps perçu comme trahi ; la « subjectivité sexuelle ré-incarnée » reflète un processus d'acceptation et de redécouverte du plaisir corporel, parfois à travers des pratiques sexuelles renouvelées ; la « subjectivité sexuelle oscillante » illustre les passages entre ces deux états. Ces trajectoires montrent que le travail de réappropriation du corps intime est un processus complexe, souvent non linéaire, nécessitant du soutien, de la reconnaissance et des espaces de parole adaptés.

On voit à travers ces différents travaux que la préservation du « corps intime » dans les soins est un enjeu central pour la reconstruction identitaire post-cancer

I-5-REPRÉSENTATIONS RELIGIEUSES DE LA SEXUALITÉ FACE AU CANCER

La spiritualité naît à la fois de la conscience subjective intérieure des individus et des communautés, groupes sociaux et traditions. Il existe donc une variation infinie de représentations possibles. Par exemple, des croyances associées au cancer l'associent à une punition divine, d'autres à une occasion de rédemption ou une épreuve spirituelle d'autres encore un parcours de transformation personnelle.

Ces représentations religieuses peuvent engendrer des sentiments de culpabilité lorsque la maladie est perçue comme conséquence d'actes passés.

Cette partie de notre travail se heurte à l'absence d'études sur les représentations du cancer et de la sexualité dans les différentes religions. On retrouve en revanche pléthore de recherches évaluant l'impact de la spiritualité dans le vécu du cancer et sur le thème religion/sexualité. Dans un souci de rigueur scientifique, et afin de ne pas donner comme "vérité" nos représentations sur les représentations spirituelles de la sexualité dans le contexte cancer, ce sujet reste à explorer.

Tous ces travaux convergent vers une même critique : le discours sociétal dominant sur le cancer invisibilise la sexualité et produit des normes rigides. Patient comme soignant sont avant tout des êtres humains baignant dans les représentations culturelles que nous venons d'aborder. Toutefois, la culture médicale, du côté des soignants comme de celui des patients, est imprégnée de représentations singulières que nous allons aborder.

II- FREINS ET TABOUS DANS LE DIALOGUE SOIGNANT/SOIGNÉ.

II-I. LE REGARD DES SOIGNANTS SUR LA SEXUALITÉ DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER

« Si le médecin connaît la tumeur, le malade connaît sa vie »(Canguilhem, 2013). ⁽³¹⁾

Les équipes oncologiques sont de plus en plus encouragées à aborder systématiquement la santé sexuelle des patients. L'institut national du cancer dans ses recommandations et référentiel sur la "préservation de la santé sexuelle et cancers, recommandations et référentiels" ⁽²⁾ recommande aux soignants d'initier précocement la conversation sur la sexualité et de la poursuivre lors du suivi. Ce référentiel propose même des types de questions afin de guider le soignant (par ex. « Beaucoup de patients traités pour un cancer remarquent des changements dans leur sexualité...souhaitez-vous que l'on aborde cette question? »)

Le Dr Bondil ⁽³²⁾ dans sa lettre ouverte dit : *"l'inertie médicale est largement entretenue par un déficit de savoirs sur la sexualité et la santé sexuelle. Si guérir du cancer est (et reste) légitimement la priorité, les conséquences des cancers et de leurs traitements ne doivent plus demeurer le « prix à payer » pour survivre"* .

Or, malgré la reconnaissance unanime de l'impact du cancer sur la sexualité, ces discussions restent rares. Par exemple, une revue intégrative de Almont, T., Farsi, F., Krakowski, I. *et al.* 2019 ⁽³³⁾ rapporte qu'une vaste majorité de soignants (99 % dans une étude française) estiment que tous les patients devraient bénéficier d'un soutien sexuel, mais en pratique ce soutien est souvent évité par la plupart des professionnels quel que soit leur statut

II-I-1 L'influence des biais implicites dans la relation de soin

Malgré l'idéal d'une égalité de traitement, des biais négatifs inconscients influencent le jugement des soignants. Ces biais implicites (par exemple : tous les patients sont présumés hétérosexuels, ou encore, la sexualité= pénétration, les personnes âgées n'ont pas de sexualité....) contribuent à faire de la sexualité un « sujet tabou » en consultation. Almont, T., Farsi, F., Krakowski, I. *et al.* (2019) ⁽³⁴⁾ dans une étude qualitative auprès de 144 soignants lors d'un congrès d'oncosexologie en France, montrent une crainte de mettre mal à l'aise le

patient ou son partenaire, une majorité estime aussi que parler de sexualité sort du cadre de leurs compétences professionnelles. Les soignants sondés sont pourtant intéressés par le sujet car participent à un congrès d'oncosexologie, et 1/3 d'entre eux sont formés à la sexologie.

Selon Cathcart-Rake EJ, Zemla T, Jatoi A, et al. (2019) ⁽³⁵⁾, aux USA, les trois quarts des lieux de soin en oncologie pour des patients issus de communautés de minorité sexuelles rapportent que les médecins ne collectent pas systématiquement d'informations sur l'orientation sexuelle des patients atteints de cancer, et 9 sur dix ne posent pas de questions sur l'identité de genre. Ces recueils lorsqu'ils sont faits sont à visée d'étude sur les inégalités d'accès aux soins de ces communautés. On se doute qu'aujourd'hui, que si cette même étude était réalisée, les chiffres seraient bien différents étant donné le climat politique d'opprobre sur ces communautés aux USA.

On sait grâce à la méta analyse et revue de littérature de Ruben MA, Fullerton M. (2018) ⁽³⁶⁾ que la divulgation de son orientation sexuelle lors des soins, permet résultats de santé directs et indirects plus positifs, notamment une plus grande satisfaction, davantage de recours aux soins et de dépistages, ainsi qu'une meilleure santé et un meilleur bien-être psychologique auto déclarés. On peut toutefois imaginer que c'est peut être le climat de confiance instauré avec les soignants (qui permet la divulgation de l'orientation sexuelle) qui est source de ces aspects positifs plus que la divulgation en elle-même. Cette étude fait aussi apparaître un biais chez les soignants de présomption de désintérêt de la sexualité des patients célibataires.

Ces biais altèrent la qualité de la relation de soin et affectent la reconnaissance des besoins en santé sexuelle. Ils renforcent la fragilité des populations stigmatisées au sein du parcours de soins. Le travail de réflexion fourni par C. Tourette-Turgis, R. Pinteaux et E. Nowacki, 2023⁽²²⁾ est particulièrement éclairant sur les enjeux autour des représentations du monde soignant et les postures qui en découlent. *« En règle générale, dans les maladies qui représentent la sanction d'un style de vie, comme celles qui sont liées à la prise de poids, la sédentarité, ou à la consommation de tabac ou d'alcool, on observe une forme de communication sociale visant à blâmer le patient. Chez les soignants, cette forme de communication s'exprime par l'appel à la raison, à l'effort, et le changement comportemental est conceptualisé comme question de volonté. Une telle communication expose le patient à la culpabilisation, à une perte progressive de l'estime de soi et à la honte qui, de fait, deviennent*

des obstacles au changement. À l'inverse, lorsque le patient est atteint d'une pathologie pour laquelle il n'y est pour rien, où pour laquelle il n'existe pas de traitement, les soignants sont enclins à développer un type de communication compassionnel à son égard tendant à le surprotéger et à le maintenir dans la résignation. » on peut ajouter que dans les deux cas, ces postures ne favorisent pas l'émergence d'un dialogue sur la sexualité et l'intimité.

II-I-2 Une culture biomédicale guerrière, peu compatible avec la chronicité

Comme nous l'avons étudié au chapitre précédent, les métaphores dominantes dans la société sur cancer sont tirées de thèmes guerriers. Ce langage métaphorique imprègne également les représentations médicales. Dans ce paradigme, la sexualité, symbole de vitalité et d'autonomie, devient difficilement envisageable.

II-I-3 Vision biomédicale réductrice

La réduction biomédicale de la maladie, qui focalise sur la tumeur et non sur la personne dans son entièreté, limite la reconnaissance des enjeux intimes et affectifs des patients. Dans un référentiel inter régional en soins oncologiques de support sur « cancer, santé sexuelle et intimité » ⁽³⁷⁾ autour du cancer du sein féminin comme masculin, dirigé par Daniel Habold, Fadila Farsi, Pierre Bondil en 2012, le constat est fait des tabous autour de la sexualité et d'une confusion fréquente entre sexe, fertilité, sexualité et santé sexuelle.

Historiquement, les préoccupations sexuelles ont été jugées secondaires, la priorité étant d'abord la survie. Toutefois, avec l'allongement de l'espérance de vie après cancer, la santé sexuelle est redevenue une préoccupation, sans pour autant être pleinement intégrée dans la prise en charge ; les études de mettent en évidence que les patientes suivies pour des cancers gynécologiques se plaignent du manque d'information et conseil autour de la sexualité Bober2019 ⁽³⁸⁾ Huffman, 2016 ⁽³⁹⁾

Un état des lieux en France mené par Bondil & Habold ⁽³²⁾ réalisé entre 2005-2012 auprès de soignants et de comités départementaux de la Ligue contre le cancer souligne l'insuffisance des réponses apportées, malgré une forte demande des patients et une sensibilité accrue des professionnels. Point important, la quasi-totalité des patients et des soignants souhaitait la

mise en place de réponses adaptées tout au long du parcours de soins car la santé sexuelle et la vie intime étaient considérées comme importantes

Le constat est donc là : même si des programmes et des volontés d'humanisation des soins visent à "placer le patient au centre", la réalité reste marquée par un modèle biomédical paternaliste, niant entre autres les besoins affectivo-sexuels.

II-I-4 Les obstacles au changement

Peu de professionnels de santé ont pu bénéficier de formation spécifique sur la sexualité, elle ne fait pas partie du cursus médical ou paramédical. Pour le domaine particulier de d'oncosexologie, il existe depuis quelques années maintenant un diplôme universitaire spécifique, mais très peu de soignants s'y investissent (coût, durée, disponibilité....). Pour pallier ces manques, les soignants s'appuient sur leurs ressources personnelles - elles-mêmes influencées par leur âge, genre, expérience et culture. Pour illustration, 3 entretiens de groupe avec 11 infirmières travaillant en oncologie palliative menés par Hjalmarsson, E., & Lindroth, M. (2020) ⁽⁴⁰⁾, montrent que dans l'ensemble, ces infirmières semblent suivre des scénarios culturels, interpersonnels et intrapsychiques sur la sexualité plutôt que des lignes directrices fondées sur les connaissances. Par ce travail, émerge l'importance d'être conscient en tant que soignant de l'existence d'autres possibilités, de ses propres normes et représentations afin de ne pas les calquer sur le patient.

Une étude plus conséquente réalisée par Hautamäki et al. 2007 ⁽⁴¹⁾, décrit l'expérience de 215 professionnels de santé ayant abordé des questions de sexualité avec des patients atteints de cancer dans un hôpital universitaire finlandais. Les résultats indiquent que le personnel du service de cancérologie considère les discussions sur la sexualité comme faisant partie intégrante de son travail. Cependant, ces discussions sont rares : 98 % des répondants ont déclaré en parler avec moins de 50 % de leurs patients, et seulement 35 % ont entamé ces discussions de leur propre initiative. La principale raison pour laquelle ce sujet n'est pas abordé est le manque de formation. Cependant, la majorité des répondants ont également évoqué des facteurs personnels comme frein au dialogue : manque de confiance, de confort, la crainte que ce sujet soit jugé non pertinent ou inadapté. En revanche, les plus soignants « se jetaient » à l'eau, plus les dialogues devenaient fluides et fréquents.

Amanda J Hordern et Annette F. Street en 2007 ⁽⁴²⁾ ont mené une enquête réflexive basée

sur 82 entretiens semi-structurés de soignants et une revue de littérature Dans la partie de l'étude rapportée ici, 32 professionnels de santé reconnus comme membres d'une équipe multidisciplinaire et travaillant en cancérologie et/ou en soins palliatifs depuis au moins 12 mois ont été interrogés. Les résultats ont révélé que la sexualité et l'intimité des patients étaient largement médicalisées, tenues à distance, de sorte que les discussions entre professionnels de santé se limitaient à la fertilité, à la contraception, à l'état érectile ou à la ménopause des patients. De nombreuses hypothèses non vérifiées concernant la sexualité des patients ont été formulées par les professionnels de santé, en fonction de l'âge, du diagnostic, de la culture, du couple et de l'état de santé du patient. Communiquer sur les questions d'intimité et de sexualité des patients après un cancer était une expérience personnelle difficile et risquée, en particulier dans un contexte clinique privilégiant une communication médicalisée, axée sur les professionnels de santé et centrée sur les problèmes.

Ces études montrent combien les obstacles à la prise en compte de la santé sexuelle en cancérologie restent majeurs : la formation et les connaissances des soignants sont insuffisantes, le manque de temps et la gêne personnelle sont fréquemment invoqués. D'autres freins portent sur l'absence de protocoles clairs (pas de routine de dépistage ou de fiche d'évaluation systématique) et des biais implicites (présomption que le patient est trop malade, âgé ou célibataire pour être sexuellement actif)

Ces recherches convergent pour souligner que la formation seule est insuffisante : un changement plus large des pratiques organisationnelles (espace et temps dédié, pris en compte dans la cotation des soins) et des représentations professionnelles est nécessaire pour favoriser une véritable prise en compte de la santé sexuelle en oncologie.

II-I-5 Tabous persistants dans la culture médicale

On a vu dans les études précédentes que les soignants ont tendance à se réfugier dans un discours bio-médicalement centré de la sexualité pour cacher leur gêne et leur sentiment d'impuissance dans des domaines plus émotionnels. La nature intime et culturellement taboue de la sexualité aggrave les difficultés de dialogue. Nombre de soignants considèrent encore que la sexualité relève de la sphère privée et hésitent à "importuner" le patient par

un sujet jugé délicat. Une étude qualitative auprès de 25 patients en traitement rapporte que les allusions utilisées par les soignants ne sont pas suffisantes et que les patients attendent des conseils, des mots clairs et que par exemple le terme « santé sexuelle » n'est pas explicite à leur yeux. Cathcart-Rake E, O'Connor JM, Ridgeway JL, Breitkopf CR, Guire LJM, Olson EA, Kaur JS, Leventakos K, Jatoi A.(2020) ⁽⁴³⁾. Toutefois, on peut noter le petit nombre d'entretiens menés et l'absence d'information quant à leur âge, leur sexe...

L'étude de Bedell S, Manders D, Kehoe S, Lea J, Miller D, Richardson D, Carlson M.(2017) ⁽⁴⁴⁾ est explicite sur ce tabou. Elle a été faite auprès des membres de la Société d'oncologie gynécologique dont 23% étaient formés aux problématiques sexuelles. traitant des femmes pour des cancers du col de l'utérus. Les prestataires ayant plus de 10 ans d'expérience étaient plus susceptibles d'être d'accord avec les affirmations suivantes : « Les rapports sexuels sont privés et en parler avec les patientes perturbe la relation soignant-patient ». Les cliniciens internationaux étaient plus susceptibles d'être d'accord avec les affirmations suivantes : « Je me sens mal à l'aise d'entamer des discussions sur la fonction sexuelle avec mes patientes », « Les rapports sexuels sont privés et en parler avec les patientes perturbe la relation soignant-patient » et « Si une patiente a un problème sexuel, elle en parlera »
La sexualité reste un sujet tabou dans la médecine et la société, ce qui se traduit par un malaise persistant chez les professionnels pour aborder ces questions.

II-2- LE SILENCE DES PATIENTS : QUELLES REPRÉSENTATIONS SOUS-JACENTES?

II-2-1. La sexualité face au cancer : un sujet tabou et gênant

La question de la sexualité dans le vécu du cancer se trouve souvent entravée par un double silence : celui des soignants, mais aussi celui des patients eux-mêmes. Beaucoup de patients n'osent pas aborder la sexualité, par gêne ou parce qu'ils estiment ce sujet déplacé dans la vie en général mais aussi face à la gravité de leur maladie et craignent le jugement des soignants. Certains, par ailleurs, ne perçoivent pas d'emblée le lien entre cancer, traitements et troubles sexuels. Ce silence est renforcé par la manière dont la maladie transforme l'expérience corporelle

II-2-2. Altération corporelle et transformation identitaire : un obstacle à l'expression du désir

Parton, Ussher et Perz (2017) ⁽⁴⁵⁾ montrent que l'image du corps cancéreux, altérée par les traitements, vient perturber les discours hégémoniques sur la féminité et la sexualité. Cette dissonance impacte la manière dont les femmes construisent leur subjectivité sexuelle après la maladie.

Claire Marin, toujours dans *Hors de moi* ⁽²⁸⁾, décrit également comment le corps malade cesse d'être un sanctuaire pour devenir un objet médicalisé, dépossédé de son intimité, ce qui empêche toute réappropriation simple de son corps sexué. Les modifications corporelles induites par les traitements (mutilations, cicatrices, pertes fonctionnelles) affectent fortement l'estime de soi et l'image du corps. Cette « trahison » du corps impose une réorganisation psychique, car le patient doit reconstruire une représentation de soi intégrant un corps blessé, souvent perçu comme un corps défaillant et socialement disqualifié.

Chez les patients atteints de cancers touchant des organes fortement investis symboliquement (sein, visage, organes génitaux), les troubles de l'image corporelle sont d'autant plus marqués. Selon Bacqué (2008) ⁽⁴⁶⁾ et Basclet & Ellien (2007)⁽⁴⁷⁾, l'atteinte corporelle impose de repenser l'identité, la place dans la société et la valeur de soi comme être de désir. Plusieurs études évoquent une possible réappropriation du corps sexué, à condition que les patients aient accès à des espaces d'expression non normatifs: Certaines femmes vivent le cancer comme un passage initiatique, transformant leur rapport au désir et au corps (Hamon-Valanchon, 2009) ⁽⁹⁾ et on note que lorsque la notion de "traces" (Guité-Verret & Vachon) ⁽¹¹⁾ remplace celle de "guérison", elle permet d'assumer un corps marqué mais encore désirant et désirable.

II-2-3. Symboliques du cancer : reconstruire du sens et de la cohérence identitaire

La transformation identitaire induite par le cancer est décrite par Gustave-Nicolas Fischer (2008) ⁽⁴⁸⁾: la maladie grave ne bouleverse pas seulement le corps, mais défait aussi l'identité sociale et intime de la personne. De nombreux patients vivent une désorganisation profonde de leur rapport à eux-mêmes et aux autres.

Sur le plan symbolique, Guité-Verret et Vachon ⁽¹¹⁾ ont montré que les patientes utilisent différentes métaphores pour exprimer leur expérience du cancer, notamment la guerre, le voyage ou l'emprisonnement. Ces récits métaphoriques traduisent les efforts pour redonner du sens à un vécu chaotique et reconstruire une cohérence identitaire.

II-2-4. Vulnérabilité, normes sociales et réticence à parler de sexualité

Deschamps (1997) ⁽⁴⁹⁾ souligne que l'annonce du cancer provoque une chute brutale de la vitalité psychique : tomber cancéreux, c'est aussi tomber dans une forme de désintégration existentielle, avec des répercussions majeures sur la sexualité, le désir et la capacité de se projeter.

Ces expériences s'inscrivent dans une dynamique plus large de vulnérabilisation. Catherine Tourette-Turgis, Romain Pinteaux et Elena Nowacki (2023) ⁽²²⁾ montrent que les malades doivent, tout au long de leur parcours de soins, reconstruire activement leur subjectivité, souvent contre les assignations sociales associées à l'identité de « patient ». Cette idée fait écho aux réflexions de Cynthia Fleury ⁽⁵⁰⁾ sur la dignité dans le soin, qui rappellent que la vulnérabilité n'est pas uniquement individuelle, mais produite et amplifiée par des relations sociales et des représentations normatives.

Ainsi, la sexualité après un cancer ne peut être pensée indépendamment des atteintes corporelles, identitaires et sociales qu'implique la maladie. Elle s'inscrit dans un processus complexe de reconstruction du corps, de l'image de soi et de la subjectivité, dans un contexte où les représentations culturelles du corps sain, performant et désirable continuent de peser lourdement.

Les patients ont également leurs propres raisons de ne pas divulguer leurs préoccupations concernant leur santé sexuelle. En moyenne, les patients interrogent leurs prestataires de soins sur leurs préoccupations sexuelles avec une prévalence de seulement 14%. (Ruben MA, Fullerton (2018) ⁽³⁶⁾ Ils peuvent être gênés ou craindre d'être jugés ou stigmatisés. Cela est particulièrement vrai pour les patients qui ne sont pas cisgenres et qui ne pratiquent pas de rapports hétérosexuels pénétratifs. Les patients peuvent également avoir leurs propres réserves concernant la santé sexuelle en fonction de leur religion ou de leur culture et peuvent être mal à l'aise à l'idée de discuter de ce qu'ils considèrent comme un sujet tabou. Pire encore, les patients peuvent supposer que les dysfonctionnements sexuels sont inévitables et irréversibles. Ils supposent souvent à tort qu'il n'existe aucune option de traitement disponible parce qu'aucune ne leur a jamais été proposée. Pour toutes ces raisons, la plupart des patients préfèrent ne pas initier les conversations auprès des soignants.

III. DROITS HUMAINS ET RECONNAISSANCE DE LA SANTÉ SEXUELLE DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER

Comme nous l'avons vu précédemment, les représentations autour du cancer et de la sexualité du patient atteint de cancer sont légion. Qu'il s'agisse du corps médical, du patient, de son entourage ou d'une perspective sociétale et spirituelle, la santé sexuelle des patients atteints de cancer est souvent négligée en raison d'attentes normatives et de représentations. Il en découle que lorsque l'accompagnement vers la santé sexuelle est proposé, il repose majoritairement sur une approche biomédicale visant à restaurer une fonctionnalité. L'objectif étant alors de restaurer les normes "pénétrant/pénétrée", des organes "opérationnels". Il est important aussi que le corps offre une apparente "normalité", parfois au prix de grandes souffrances et sacrifices financiers.

On peut supposer que ces intentions ont pour finalité de faire oublier l'abjection de la maladie et de ses conséquences. Malheureusement, cette approche masque souvent les conséquences de la maladie et sa complexité.

III-1. LA SANTÉ SEXUELLE COMME DROIT FONDAMENTAL

III-1.1 Définition et principes

Dans le contexte du cancer, la définition de la santé sexuelle de l'OMS souligne la nécessité d'intégrer la prise en charge de la sexualité au parcours de soins et le fait que cette prise en charge ne se limite pas à l'absence de problème "organique". La fonction sexuelle, l'image corporelle et l'estime de soi des patients atteints de cancer sont des aspects cruciaux de la qualité de vie qui peuvent être perturbés au long cours par le diagnostic et les traitements. Il s'agit d'une incitation à considérer la prise en charge des retentissements traumatiques du cancer dans les rapports à soi, aux autres, au monde et dans la spiritualité sous un mode multidisciplinaire

III-1-2 Cadre juridique international et national

Les droits sexuels des patients atteints de cancer relèvent de plusieurs textes internationaux et nationaux garantissant le respect de l'intégrité physique, de la dignité et de l'accès aux soins adaptés. La Déclaration universelle des droits de l'homme (1948) ⁽⁵¹⁾ affirme dans son article 25.

Il s'agit pour chacun d'avoir accès à un niveau de vie suffisant pour assurer la santé et le bien-être. De même, les Principes de Jogjakarta (2006) ⁽⁵²⁾ relient santé, sexualité et droits humains. Ils définissent la sexualité comme un droit humain fondamental, affirmant le droit à la santé et la protection contre des discriminations, insistant sur l'importance de l'inclusion des dimensions sexuelles et affectives dans la prise en charge du cancer et la lutte contre les discriminations basées sur les représentations normatives en milieu médical (notamment pour les minorités sexuelles et de genre). On peut également s'appuyer sur La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2000) ⁽⁵³⁾ qui protège la dignité humaine et l'intégrité physique et morale. Malheureusement ces textes sont peu contraignants pour les états.

En revanche, au niveau national, plusieurs textes encadrent ces droits :

Le Code de la santé publique, notamment les articles issus de la loi Kouchner du 4 mars 2002 (L.1110-1 et suivants) ⁽⁵⁴⁾, garantit le droit à une prise en charge globale incluant les aspects psychosexuels des maladies chroniques comme le cancer et Articles relatifs à l'éducation et à l'information des patients (L.1111-2 et suivants).

La loi du 9 août 2004 ⁽⁵⁵⁾ relative à la politique de santé publique évoque la nécessité d'une prise en charge globale des patients atteints de pathologies chroniques, y compris l'impact sur la qualité de vie et la sexualité.

La loi du 11 février 2005 ⁽⁵⁶⁾ assure la protection contre les discriminations liées à la maladie, notamment dans les domaines du travail et de l'assurance.

III-2. DISPOSITIFS SPÉCIFIQUES EN ONCOLOGIE

III-2.1 Initiatives et recommandations

Plusieurs initiatives spécifiques à la cancérologie ont été développées :

- Les Plans Cancer successifs (2003-2023)⁽¹⁾ recommandent une prise en charge globale des patients, avec une attention croissante portée à l'impact des traitements sur la vie intime et sexuelle.
- La Stratégie décennale de lutte contre le cancer 2021-2030⁽²⁾ reconnaît la nécessité d'aborder les conséquences, sur la sexualité et la vie relationnelle intime, des traitements oncologiques. Elle promeut pour ce faire une meilleure formation des soignants.
- Les recommandations de l'Institut National du Cancer (INCa)⁽¹⁾ mettent en avant l'importance d'intégrer l'évaluation des troubles sexuels dans le parcours de soins et d'accompagner les patients en sexologie (guides de soins de support).
- Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) insistent sur l'importance de l'information et du soutien psychologique, incluant la dimension sexuelle.

III-2.2 Mise en œuvre concrète

L'accompagnement prévu par ces dispositifs comprend : les consultations d'oncosexologie en milieu hospitalier, le soutien des associations de patients et les dispositifs d'accompagnement psychologique et social

Le Plan Cancer 2021-2030 prévoit notamment que chaque patient puisse, dès le début de la maladie, discuter avec un soignant de la manière de maintenir l'équilibre de sa vie personnelle et familiale malgré la maladie et les traitements, incluant le soutien psychologique et la prise en charge des troubles de la sexualité.

Par ailleurs, la protection contre les discriminations liées à la maladie (notamment dans le domaine du travail et de l'assurance) est assurée par la loi du 11 février 2005⁽⁵⁶⁾ sur l'égalité des droits et des chances.

Ainsi, le respect et la promotion de la santé sexuelle des patients atteints de cancer reposent sur une approche médicale et sociétale articulée autour de la reconnaissance de la sexualité comme un droit humain fondamental, devant être pris en compte dans les soins de support et les politiques de santé publique.

III-3. LIMITES ET INÉGALITÉS D'ACCÈS À LA PRISE EN CHARGE SEXOLOGIQUE

Les intentions de promouvoir une prise en charge holistique des patients atteints de cancer, en intégrant des dimensions essentielles telles que la santé sexuelle et le soutien psychologique sont affichées dans ces textes; toutefois, d'importantes disparités persistent dans l'accès aux soins sexologiques. Il est rare que les moyens matériels et humains mis en place soient à la hauteur des ambitions législatives. Par exemple, aucun critère de certification par l'HAS des services d'oncologie n'évalue l'accompagnement à la santé sexuelle

III-3.1 Populations vulnérables et facteurs d'inégalité

La qualité de la prise en charge varie considérablement selon le sexe et l'identité de genre, le type de cancer, la situation géographique (zone sous-dotées en soins et soins de support), le statut socio-économique, l'orientation sexuelle et l'âge de la personne.

Ainsi, un patient correspondant aux représentations normatives (par exemple, une femme hétérosexuelle de 50 ans atteinte d'un cancer du sein et vivant près d'un centre de référence) bénéficiera plus facilement d'un accompagnement adapté qu'une personne s'écartant de ces normes (comme un homme trans atteint d'un cancer du côlon vivant en zone rurale avec un milieu socio-économique défavorisé).

Les populations les plus défavorisées, souvent moins informées et davantage préoccupées par les altérations des conditions de vie liées au cancer, sont particulièrement touchées par ces inégalités. Sans intervention proactive des soignants sur les questions de sexualité, ces patients restent exclus des dispositifs d'accompagnement.

Selon les recherches de 2023 de l'équipe de Min-Jeong Yang⁽⁵⁷⁾ sur une grande cohorte de patients, comparativement aux patients ne s'identifiant pas comme appartenant à une minorité sexuelle et de genre, les patients s'identifiant comme appartenant à une minorité sexuelle et de genre (2,7 %) ont signalé des inquiétudes statistiquement significativement plus grandes concernant l'obtention d'aide pendant le traitement (2,6 % contre 4,3 %, respectivement) et des inquiétudes concernant la capacité à demander des soins (16,7 % contre 21,6 %, respectivement). Les patients s'identifiant comme appartenant à une minorité sexuelle et de genre ont signalé des inquiétudes statistiquement significativement plus élevées en matière de santé mentale et d'interférence émotionnelle et de douleur quotidienne, alors qu'il n'y avait pas de différence statistiquement significative dans

l'interférence quotidienne due au fonctionnement physique.

III-3.2 Obstacles systémiques

Plusieurs défis structurels limitent l'effectivité des droits sexuels des patients :

Inégalités territoriales : Si les grands centres disposent désormais de consultations d'oncosexologie, ces services sont toujours extrêmement rares dans les hôpitaux périphériques.

Manque de systématisation : Même dans les centres de référence, l'information sur les impacts sexuels du contexte “cancer” et des traitements n'est pas systématiquement fournie, et les consultations d'oncosexologie restent facultatives et non intégrées dans le parcours de soin standard. Pour en faire le constat, il suffit de voir la place réservée à ces consultations sur les sites internet. Même à l'Institut Gustave Roussy, pourtant centre de référence sur le cancer, l'oncosexologie n'apparaît pas dans le programme de soins de support.

Problèmes d'accès à l'information : Les informations concernant l'oncosexologie sont souvent difficiles à trouver pour les patients et parfois limitées à certains types de cancers (comme le cancer du sein). Les associations de lutte contre le cancer n'ont pas de page d'information sur les sujets de vie relationnelle et sexuelle. Insuffisance de la prise en charge financière des soins de réhabilitation sexuelle. Lorsque l'offre n'est pas proposée en centre hospitalier, si un patient souhaite être accompagné en consultation de sexologie, il faudra qu'il puisse assumer financièrement cette prise en charge.

Manque de formation des soignants sur les questions de sexualité et de diversité.

III-3.3 Biais conceptuels dans la littérature et l'approche de la sexualité en oncologie

La littérature et les pratiques en oncosexologie présentent plusieurs biais limitant leur portée :

Vision biomédicale dominante : L'approche reste souvent centrée sur l'organe, visant à

restaurer une norme "pénétrant/pénétrée" et un corps "opérationnel" plutôt que d'aborder la sexualité dans toutes ses dimensions et dans sa diversité.

Hétéronormativité et phallocentrisme : Les modèles de prise en charge privilégient généralement une vision hétérosexuelle et phallocentrique, négligeant d'autres formes d'expression sexuelle.

Manque de critique sociale : Il existe peu d'engagement critique avec les dimensions sociales et politiques de la sexualité, ce qui peut renforcer les inégalités de genre existantes.

Sous-estimation des besoins des minorités sexuelles et de genre : Ces populations rapportent des niveaux plus élevés de détresse mentale et d'interférence émotionnelle quotidienne, mais leurs préoccupations spécifiques sont rarement prises en compte.

On peut rejoindre Abbaye Hyde ⁽⁵⁸⁾, qui dans une revue de littérature datant de 2005, sur "politique de l'hétérosexualité: un discours manquant dans la littérature sur la sexualité en soins infirmiers oncologiques" constate:

"qu'il existe une approbation largement acritique des constructions biomédicales de la sexualité, ancrées dans la sexologie orthodoxe, avec une attention particulière au fonctionnement sexuel et à la réadaptation sexuelle des femmes atteintes de cancer. De plus, dans cette base de connaissances, l'hétérosexualité phallocentrique est privilégiée, par rapport aux autres formes d'expression sexuelles, et le contexte sociopolitique des relations de pouvoir inégales entre les deux sexes est largement exclue...Les références à la sphère sociale comme dimension des soins se concentrent presque exclusivement sur le maintien de la normalité et reflètent l'accent mis sur la restauration fonctionnelle. L'accent individualiste, acritique et biocentrique de cette littérature peut servir involontairement à renforcer et à entretenir les inégalités de genre existantes dans les relations hétérosexuelles"

CONCLUSION

Intégrer les voix plurielles des personnes touchées par le cancer, c'est reconnaître que la santé sexuelle ne se réduit pas à une fonction. Les données récentes, telles que l'étude de Balint et al. (2024)⁽⁶⁰⁾, rappellent avec force que la sexualité n'est pas un luxe secondaire mais un marqueur essentiel de qualité de vie, voire de survie. Sur 644 patientes souffrant de cancer de l'ovaire dont les données sur la sexualité ont été analysées, 162 patientes préservent une vie intime active. Ces dernières rapportent non seulement une meilleure santé psychique et physique, mais bénéficient aussi d'une survie prolongée. Ce constat redonne espoir : il valide que la prise en compte de la vie sexuelle doit devenir une composante à part entière du parcours de soins.

Après de ce travail de recherche, nous pouvons affirmer que les représentations sociétales et culturelles, notamment dans la culture médicale, limitent la prise en compte de la santé sexuelle des patients.

Déjouer ces biais, c'est oser se former, interroger ses représentations, s'ouvrir à la diversité des vécus. Des initiatives, comme les modules de TEAM SGM Training pour les minorités sexuelles, créés aux USA ⁽⁶¹⁾, montrent que des progrès sont possibles, dès lors que les soignants prennent conscience de leurs biais et s'engagent activement dans cette transformation.

On peut également imaginer, dans une dimension horizontale des soins, prendre appui sur des patients experts dans les institutions prenant en charge le cancer. Le dialogue entre pairs, avec la présence de soignants, pourrait être une voie de déconstruction des représentations quant à la sexualité en contexte de cancer. L'enjeu dépasse la seule dimension sexuelle : il s'agit chacun à son échelle, de repenser sa posture de soignant, d'adopter une approche globale et humaniste, où le soin ne s'arrête pas aux frontières du corps malade.

Ce travail nous donne de possibles ouvertures sur un sujet de mémoire pour les deux années à venir. Formatrice auprès des soignants depuis une dizaine d'années, j'aimerais réfléchir sur des outils de dialogue et de réflexion pour les équipes de soins ou encore des fiches repères

BIBLIOGRAPHIE

1-Institut national du cancer. plan cancer 2014-2019 guérir et prévenir les cancers : Donnons les mêmes chances à tous, partout en france (No. 2ème édition)

2–Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 - Institut national du cancer

Dr Bondil Pierre, Dr Farsi Fadila et Al. (2021). recommandations et référentiel : Préservation de la santé sexuelle et cancers/thesaurus. INCA, AFSOS.

3-Azeddine, L., Blanchard, G., & Poncin, C. (2007). Le cancer dans la presse écrite d'information générale. Quelle place pour les malades ? Questions de communication, n° 11(1), 111-127. Cairn.info.
<https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.7334>

4-Institut national du cancer. (2010). Synthèse de l'étude : Le cancer dans les médias de 1980 à 2007. <https://www.cancer.fr/catalogue-des-publications/synthese-de-l-etude-sur-le-cancer-dans-les-medias-1980-2007>

5-lafon, benoit. (s. d.). Émergence d'une confrontation distanciée avec la maladie par les fictions télévisées. In « Le cancer en prime time », (p. 129-148), 2007

6-Houellebecq, M. (2022). Anéantir (Flammarion).

7-kim rosenstock et Elizabeth Meriwether (Réalisateur). (2025, avril 4). Dying for sex [Série; 8 épisodes]. Disney+.

8-Brennstuhl, M.-J., Audinet, P., & Tarquinio, C. (2017). Cancer du sein en ligne : Effets de l'utilisation des technologies de l'information et de la communication. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 175(10), 871-876.
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.04.003>

9-Hamon-valanchon, H. (2009). femmes et cancer : Imaginaire de la maladie et culture hospitalière. Sociétés, 105

10-Sontag Susan. (2009). La maladie comme métaphore (Christian Bourgeois).

11-Guité-Verret, A., & Vachon, M. (2024). The Traces of Cancer : A Metaphorical Understanding of the Experiences of Women Living Beyond Breast Cancer. Qualitative health research

- 12- Pouchelle Marie-Christine. (2004, février 7)
. Postures guerrières de la médecine. 2ème journée Guerre et médecine, Paris.
<https://numerabilis.u-paris.fr/medica/ressources/pdf/histmed-guerre-journee2004-x06pouchelle.pdf>
- 13-Hendricks, R., Demjén, Z., Semino, E., & Boroditsky, L. (2018). Emotional Implications of Metaphor : Consequences of Metaphor Framing for Mindset about Cancer. *Metaphor and Symbol*, 33, 267-279.
- 14-Sarradon-Eck, A. (2004). Pour une anthropologie clinique : Saisir le sens de l'expérience du cancer. In *Le cancer : Approche psychodynamique chez l'adulte* (p. 31-45). érès
- 15-Daher, M. (2012). Cultural beliefs and values in cancer patients. *Annals of Oncology*, 23
- 16-Soum-Pouyalet, F. (2007). Le Corps rebelle : Les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer. *Corps*, n° 3(2), 117-122. Cairn.info.
- 17-bataille Philippe. (2003). un cancer et la vie. Les malades face à la maladie (balland).
- 18-Chapple A, Ziebland S, McPherson A. Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *BMJ*. 2004 Jun 19;328(7454):1470
.
- 19-Welcome to Cancerland, harper's magazine 2001 /
<https://pinkribbonblues.org/wp-content/uploads/2010/08/Ehrenreich-2001-WelcomeToCancerland-Harpers.pdf>
- 20- Guité-Verret, A., & Vachon, M. (2024). The Traces of Cancer : A Metaphorical Understanding of the Experiences of Women Living Beyond Breast Cancer. *Qualitative health research*, 10497323241242054.
- 21-<https://www.ligue-cancer.net/nos-missions/offre-de-soins-de-support>)
- 22-Catherine Tourette-Turgis, Elena Nowacki, Romain Pinteaux (2023). "Le travail sur soi du malade : Construction, maintien et rétablissement de la subjectivité dans un parcours de soin" (2023). in *Revue Médecine et philosophie* (n°10), pp.26-33.
- 23-<https://www.ligue-cancer.net/forum>
- 24-Higuita-Gutiérrez LF, Estrada-Mesa DA, Cardona-Arias JA. Healthcare Inequities Experienced by Patients with Cancer: A Qualitative Study in Medellín, Colombia. *Patient Prefer Adherence*. 2022 Aug 5;16:1983-1997

25-Hordern AJ, Street AF. Constructions of sexuality and intimacy after cancer: patient and health professional perspectives. *Soc Sci Med.* 2007 Apr;64(8).

26-Bentsen, L., Aagesen, M., Bidstrup, P., Hjerding, M., et Pappot, H. (2024). Sexualité, intimité et image corporelle chez les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer : une étude qualitative et exploratoire. *Soins de soutien en oncologie*

32- Schover, L. (1991). The impact of breast cancer on sexuality, body image, and intimate relationships. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*,41

27-Schover, L. (1991). The impact of breast cancer on sexuality, body image, and intimate relationships. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 41.

28- Claire Marin, *Hors de moi*, 2008, Allia, 2018

29-Sadovsky R, Basson R, Krychman M, Morales AM, Schover L, Wang R, Incrocci L. Cancer and sexual problems. *J Sex Med.* 2010 Jan;7(1 Pt 2):349-73.

30-Ussher, J., Perz, J., & Parton, C. (2016). Women's Construction of Embodiment and the Abject Sexual Body After Cancer. *Qualitative Health Research*, 26, 490 - 503

31-Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique*. puf.

32-Bondil P, Habol D. Cancer et sexualité : les médecins ne doivent plus faire l'impasse. *La lettre du Cancérologue*. 2012;21(3):165-70.

33-Almont, T., Delannes, M., Ducassou, A., Corman, A., Bondil, P., Moyal, E., Schover, L., & Huyghe, É. (2017). Sexual Quality of Life and Needs for Sexology Care of Cancer Patients Admitted for Radiotherapy : A 3-Month Cross-Sectional Study in a Regional Comprehensive Reference Cancer Center. *The journal of sexual medicine*, 14 4, 566-576.

34-Almont, T., Farsi, F., Krakowski, I., El Osta, R., Bondil, P., & Huyghe, É. (2019). Sexual health in cancer : The results of a survey exploring practices, attitudes, knowledge, communication, and professional interactions in oncology healthcare providers. *Supportive Care in Cancer*, 27(3), 887-894.

35-Cathcart-Rake, E. J., Zemla, T., Jatoi, A., Weaver, K. E., Neuman, H., Kazak, A. E., Carlos, R., Gansauer, L., Unger, J. M., Pajewski, N. M., & Kamen, C. (2019). Acquisition of sexual orientation and gender identity data among NCI Community Oncology Research Program practice groups. *Cancer*, 125(8), 1313–1318.

36-Ruben, M. A., & Fullerton, M. (2018). Proportion of patients who disclose their sexual orientation to healthcare providers and its relationship to patient outcomes: A meta-analysis and review. *Patient education and counseling*, 101(9), 1549–1560.

37-Daniel Habold, Fadila Farsi; Pierre Bondil. (2012). Cancer, santé sexuelle et intimité [Référentiel inter régional en soins oncologiques de support]. AFSOS.
https://ressources-aura.fr/wp-content/uploads/2018/02/CANCER_SEXUALITE_cancer_du_sein_J2R_2012_12_07.pdf

38-Bober, S., Bober, S., Kingsberg, S., & Faubion, S. (2019). Sexual function after cancer : Paying the price of survivorship. *Climacteric*, 22, 558-564.

39- Huffman, L., Hartenbach, E., Carter, J., Rash, J., & Kushner, D. (2016). Maintaining sexual health throughout gynecologic cancer survivorship : A comprehensive review and clinical guide. *Gynecologic oncology*, 140 2, 359-368.

40-Hjalmarsson, E., & Lindroth, M. (2020). "To live until you die could actually include being intimate and having sex": A focus group study on nurses' experiences of their work with sexuality in palliative care. *Journal of clinical nursing*, 29(15-16),

41-Hautamäki, K., Miettinen, M., Kellokumpu-Lehtinen, P.-L., Aalto, P., & Lehto, J. (2007). Opening Communication With Cancer Patients About Sexuality-Related Issues. *Cancer Nursing*, 30(5).
https://journals.lww.com/cancernursingonline/fulltext/2007/09000/opening_communication_with_cancer_patients_about.11.aspx

42-Hordern, AJ, et Street, AF (2007). Parlons sexe : une affaire risquée pour les cliniciens en oncologie et en soins palliatifs. *Infirmière contemporaine*, 27 , 49-60.

43-Cathcart-Rake E, O'Connor JM, Ridgeway JL, Breitkopf CR, Guire LJM, Olson EA, Kaur JS, Leventakos K, Jatoi A.(2020) Points de vue et conseils des patients sur la manière de discuter de l'orientation sexuelle, de l'identité de genre et de la santé sexuelle dans les cliniques d'oncologie, *Journal américain de médecine palliative et de soins palliatifs*, Volume 37, numéro 12, pages 1053-1061

44-Bedell S, Manders D, Kehoe S, Lea J, Miller D, Richardson D, Carlson M.(2017)

45-Parton, C., Ussher, J., & Perz, J. (2017). The Medical Body : Women's Experiences of Sexual Embodiment Across the Cancer Illness Trajectory. 4, 46-60.

46-Bacqué (2008) , Reconstruire le corps... une complexité inouïe. *Psycho-Oncologie*, 2(2), 69-70.

- 47-Basclet & Ellien (2007), Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique Travail présenté lors des 27es Journées de la Société de l'Information Psychiatrique, Lille 24-27 septembre 2008. L'information psychiatrique, 85(3), 247-254
- 48- Fischer, G.-N. (s. d. 2008). *L'expérience du malade. L'épreuve intime*. Dunod
- 49- Deschamps D. Psychanalyse et Cancer : au fil des mots...un autre regard. Paris : L'Harmattan, 1997
- 50- Cynthia Fleury, 2019 : *Le soin est un humanisme*, Paris, Gallimard, coll.« Tracts »
- 51-. La Déclaration universelle des droits de l'homme (1948) , <https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/index.html>
- 52- https://yogyakartaprinciples.org/wp-content/uploads/2016/08/principles_fr.pdf
- 53-La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2000) <https://fra.europa.eu/fr/eu-charter/article/53-niveau-de-protection>
- 54-Loi Kouchner du 4 mars 2002, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFSCTA000000889846>
- 55-Loi du 9 août 2004 <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFSCTA000000895123>
- 56-Loi du 11 février 2005, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647>
- 57-Min-Jeong Yang, Ph.D., Jaileene Pérez-Morales, Ph. D., Gwendolyn P. Quinn, Ph. D., Jarred D. Miller, BS, Vani N Simmons, PhD, Matthew B. Schabath, Ph. D. Caractéristiques psychosociales et qualité de vie des patients atteints de cancer appartenant à des minorités sexuelles et de genre, JNCI Cancer Spectrum , Volume 7, Numéro 5, octobre 2023
- 58-Hyde, A. (2007). La politique de l'hétérosexualité – un discours manquant dans la littérature sur la sexualité en soins infirmiers en oncologie : un document de travail. *Revue internationale d'études infirmières* , 44 2, 315-25.
- 59-Charte des droits sexuels (IPPF, 2008) https://www.ippf.org/sites/default/files/ippf_sexual_rights_declaration_french.pdf
- 60- Balint,N., Woopen, H., Richter, R., Pirmorady-Sehouli, A., Pietzner, K., & Sehouli, J. (2024). Sexuality as a Prognostic Factor—Results of an Individual Patient Data NOGGO (North-Eastern German Society of Gynecological Oncology)-Meta-Analysis of 644 Recurrent Ovarian Cancer Patients Prior to Chemotherapy. *Cancers*, 16
- 61-Pratt-Chapman ML, Wang Y, Eckstrand K, Radix A, Quinn GP, Schabath MB, Lopez AM.Together-Equitable-Accessible-Meaningful (TEAM) Training to Improve

Cancer Care for Sexual and Gender Minorities (SGM): Outcomes from a Pilot Study.
J Cancer Educ. 2023 Apr;38(2):419-425. doi: 10.1007/s13187-022-02134-2. Epub
2022 Jan 10. PMID: 35013901; PMCID: PMC9271127.