



# Sexualité et maladie

Rev Med Suisse 2008 ; 4 : 772-5

**S. Chiodi  
S. Spinelli  
G. Abraham**

**Drs Sandra Chiodi et  
Simonetta Spinelli**  
Département d'hématologie  
Hôpital San Martino  
16132 Gênes, Italie

**Pr Georges Abraham**  
13, avenue Krieg, 1208 Genève

## Sexuality and physical disorders

In every kind of pathology each patient is also conditioned by one's sexual identity. For this reason a physician should not avoid considering the possible presence for each patient of some sexual problem, even if it is not directly linked to the main disease. The same doctor could be moreover surprised by a positive reaction from the patient if sexuality is mentioned even within severe physical disorders.

Aucune atteinte pathologique ne peut faire abstraction de l'identité sexuelle propre à chaque patient. D'autre part, l'histoire personnelle de chacun est toujours quelque peu conditionnée par cette même identité sexuelle. Il en découle que dans la prise en charge de n'importe quel tableau clinique, le médecin devrait aussi se préoccuper de mettre en évidence d'éventuels problèmes liés à la sexualité. Ce qui n'est pas facile, d'autant plus si l'atteinte pathologique est très grave, comme dans le cas d'une leucémie myéloïde chronique ou d'une maladie systémique néoplasique.

## LA MÉDECINE FACE AU PLAISIR

Confrontée par principe à la souffrance, la médecine a, tout au long des siècles, escamoté la contrepartie que l'être humain possède quand même contre toute douleur, qui est celle d'un plaisir possible. Il est clair qu'il ne s'agit pas d'entrevoir des retombées masochistes surgissant inopinément des différents symptômes d'une quelconque affection, ni de ce qu'on appelle des bénéfices secondaires tels le fait d'attirer l'attention de l'entourage ou l'apitoiement du médecin. Pour compléter ce genre de perspective, on pourrait encore y ajouter le plaisir –

de toute manière de mauvais goût – ou même la *Schadenfreude* ressentie en observant la maladie d'autrui, la souffrance de quelqu'un qui, pour ainsi dire, serait tombé malade à notre place.

Non. Rappelons-nous qu'il y a un authentique plaisir dans le fait d'aller mieux et, plus encore, de guérir à la suite d'un traitement. De recouvrer en somme le bien-être, la plénitude de la santé, d'autant plus frappante puisque perdue de vue pendant quelque temps, justement à cause d'une affection donnée.

Quand nous parlons de qualité de la vie, soit que nous nous référions à un cliché établi d'avance par des modèles culturels, soit que nous entendions faire allusion à un minimum de plaisir garanti pour chacun, une sorte de «SMIC» de la santé, nous entendons qu'il doit y avoir pour chacun, que l'on s'en rende compte ou non, un capital minimal de plaisir dont disposer à sa guise.

C'est peut-être aussi pourquoi, à côté de la notion de normalité, nous avons introduit subrepticement la notion d'optimalité : puisque être dans les normes ou à la limite de la norme n'est pas tout à fait une barrière protectrice contre une explosion éventuelle de souffrance. Viser l'optimalité signifie alors rester à l'intérieur d'une santé plus sûre, plus apte à nous fournir davantage de plaisir de vivre, à nous permettre de goûter au bien-être avec plus d'aisance.

Mais que dire de la découverte, à travers la maladie, de ressources énergétiques cachées qui font soudain surface du fond de notre individualité ou d'une sorte d'inconscient biologique, voire de la mémoire corporelle ? Voilà autant de motifs de plaisir, de possible réjouissance. Il se pourrait même que toute une série de menus plaisirs qui s'étaient égarés dans les plis de nos habitudes alimentaires ou dans la façon bien trop ritualisée de dormir, se déployant en plein jour, montrent notre capacité d'une jouissance, si ténue soit-elle, que nous n'avions plus l'opportunité de remarquer ou de conscientiser.



S'il y a en somme un plaisir trop dépendant de la notion d'absolu, trop coincé dans des modèles standardisés et en définitive anonymes, il y a de nombreuses possibilités d'accéder à des jouissances plus relatives, c'est-à-dire reliées à un plaisir individualisé en connexion exclusive avec sa propre histoire. Si par contre des organes ou des parties de notre corps semblent plus enclins à nous donner des soucis fonctionnels, nous faisant plonger parfois dans des perceptions et des fantasmes hypocondriaques, avons-nous le courage et surtout l'habileté de faire appel à un contreponds fonctionnel nous ayant toujours offert l'assurance en nous d'une possible optimalité ?

Nous savons bien que dans maintes situations pathologiques tendant à se chroniciser, certains organes peuvent même assumer un rôle, tout subjectif qu'il soit, de véritables ennemis internes, de menace permanente suspendue telle une épée de Damoclès sur nos entrailles, sur notre monde intérieur. Cela peut aller d'autoperceptions négatives persistantes, comme celles produites par exemple par un côlon irritable, à des prises de positions hostiles à l'égard de la morphologie de notre identité corporelle, comme celles induites par des propensions dysmorphophobiques. Ces dernières peuvent se localiser dans des endroits corporels précis ou alors se concentrer sur une autoperception plus généralisée, comme celle relative à une prise de poids, à de la cellulite diffuse, à la qualité de la peau.

Ces prises de position négatives par rapport à soi-même, toutes inévitablement génératrices de souffrance, cachent néanmoins la perspective inverse d'assumer telle quelle sa propre existence et le plaisir sous-jacent, si virtuel soit-il, de poursuivre des buts visant alors des «retouches», des améliorations concrètes, des réductions progressives de la souffrance implicite dans un pessimisme entêté face à notre propre organisme. Pour en arriver peut-être petit à petit à la découverte d'un plaisir inattendu relié à la mise en relief de qualités et d'énergies vitales que nous possédions et dont nous ne voulions pas reconnaître l'existence, pour en arriver enfin au plaisir d'une véritable réconciliation avec ces parties «maudites» de notre corps ou, pour quoi pas, avec notre corps tout entier.

## SEXUALITÉ REPRODUCTRICE ET SEXUALITÉ NON REPRODUCTRICE

La sexualité dans son ensemble ne se laisse superposer ni à l'érotisme, ni à la reproduction. Elle se révèle, si on l'examine de près, comme une entité complexe et polymorphe, assujettie entre autres à de fortes influences culturelles. D'un point de vue plus médical, il faut cependant retenir que même en présence d'un problème sexuel qui peut apparaître comme d'origine indiscutablement organique, tel que des troubles sexuels rattachables à la présence d'un diabète, on finira par trouver, si l'on cherche judicieusement, des composantes psycho-émotionnelles liées au trouble en question, composantes susceptibles à leur tour de compliquer le tableau clinique. Par contre, un trouble sexuel qui à l'évidence semble être connecté étiologiquement à des problèmes psychologiques et émotionnels, comme peuvent l'être des difficultés sexuelles surgissant

dans un conflit conjugal, n'autorise pas non plus le médecin à ne pas s'inquiéter d'une éventuelle composante organique sous-jacente qui, elle, pourra aussi représenter un élément non négligeable dans la persistance du trouble lui-même.

Et quand on parle de composante organique, l'on ne doit pas se référer seulement à des facteurs dysfonctionnels proprement dits, voire lésionnels, mais prendre en compte également le vécu corporel de chacun des deux membres du couple en cause, allant jusqu'à investiguer comment justement le plaisir érotique est ressenti par l'un et par l'autre des deux conjoints. Plaisir qui s'étale d'ailleurs sur différents niveaux comprenant une représentation qu'on se fait du plaisir en tant que tel, perçu par exemple tantôt comme un devoir biologique à accomplir, tantôt comme un droit dont on est censé absolument bénéficier. Ensuite, il y aura les nécessaires répercussions émotionnelles de ce plaisir, faites d'enthousiasme, de joie, mais aussi, hélas, de déception, de découragement.

L'autre grande branche sur laquelle repose la sexualité est, bien sûr, la reproduction. Dans la culture occidentale en particulier, on a essayé à plusieurs reprises de dissocier la sexualité destinée à la reproduction de celle visant surtout la jouissance érotique, ou au contraire de conserver sexualité érotique et sexualité reproductive indissociées et à n'importe quel prix. Il fut un temps où les institutions officielles, religieuses et politiques encourageaient directement ou indirectement les couples à engendrer le plus possible d'enfants. En principe, d'ailleurs, aucune limite numérique précise n'était établie pouvant faire penser qu'un nombre donné d'enfants risquait d'être au détriment de la famille et de la société. Par contre, le plaisir érotique subissait des limitations : il pouvait par exemple être considéré comme licite seulement pour les hommes, qui déniaient à leur femme un minimum de connaissances sexuelles. Celles-ci, en effet, étaient censées être vierges jusqu'au mariage et dépourvues aussi d'expérience. Quoi qu'il en soit, les femmes, vouées à être surtout des mères, n'avaient pas le droit de trop s'intéresser à l'érotisme. Une mère «comme il faut» ne pouvait pas avoir été auparavant une «fille de joie».

Puis il y a eu un revirement considérable : le nombre d'enfants était devenu tout d'un coup rigoureusement limité, étant donné la préoccupation grandissante relative à la population mondiale. Tandis que l'érotisme était, quant à lui, brusquement libéralisé : tout devenait permis, exception faite de l'inceste et de la pédophilie. Plus encore, la jouissance érotique s'était commuée en une sorte d'obligation sociale, de forme appropriée de communication, de garantie d'entente mutuelle dans le couple. La pilule contraceptive devenait ainsi le moyen indispensable pour éviter des grossesses non désirées, afin, en somme, que les amants puissent savourer leurs ébats sans trop de réticence ou de crainte.

Plus tard, il y eut encore des changements, vu que la libéralisation sexuelle n'évitait pas, au contraire, l'existence de troubles sexuels, et même la disparition de l'interdit semblait provoquer une chute paradoxale du désir. Une certaine augmentation de cas de stérilité, attribuables en bonne partie à des déficiences spermatiques, laissait fina-



lement de plus en plus les portes ouvertes à la procréation assistée. A côté de couples tenaillés donc par des difficultés centrées sur la sexualité érotique se profilaient de cette manière des couples préoccupés plutôt par des difficultés centrées sur la sexualité reproductive. Devoir faire l'amour seulement en vue de concevoir un enfant risquait d'affaiblir l'érotisme à l'extrême, mais vouloir en premier lieu jouir de la sexualité en excluant toute perspective de reproduction pouvait aussi l'endommager, sans que l'on ait pu trouver des parcours intermédiaires, des compromis vraiment efficaces où les deux caractéristiques fondamentales de la sexualité soient aptes à s'épanouir de concert.

## RELATION MÉDECIN-PATIENT ET SEXUALITÉ

Déjà le fait que le soignant ait un sexe différent de celui du soigné peut déterminer un certain impact psycho-émotionnel dans la relation thérapeutique. Cela vaut des deux côtés et pas uniquement du côté du patient. Il y a des situations qui semblent avoir banalisé la différence de sexe entre médecin et patient, comme c'est en l'occurrence le cas pour une femme qui s'adresse à un gynécologue homme; néanmoins, une femme médecin qui procède à un toucher rectal chez un homme produit encore des réticences de part et d'autre.

Même dans le cadre de la sexologie clinique attitrée, un homme peut développer une possible gêne en s'adressant à une sexologue femme, et vice-versa pour une femme devant consulter un sexologue homme. Tout devient plus complexe encore quand on est en présence de manifestations cliniques relevant de la médecine générale ou de spécialisations concernant par exemple la médecine interne, si le patient sent le besoin de se confier ou de demander conseil à propos de problèmes d'ordre sexuel, ce qui va établir un climat émotionnel particulier montrant, somme toute, une confiance accrue du patient à l'égard de son médecin traitant. Également, quand un médecin croit opportun ou nécessaire d'effectuer quelques investigations non prévues au sujet de la sexualité, s'introduit dans la relation thérapeutique une nouvelle dimension, susceptible de changer pour ainsi dire la donne.

Ici, on fait allusion à des attitudes, qu'elles soient celles du thérapeute ou du patient, qui sont plutôt d'allure spontanée, autrement dit des décisions prises sur le moment, tandis que si l'on part de l'idée que de toute façon la sexualité ne peut être qu'un aspect de la vie de chacun à ne pas laisser dans l'ombre, alors il devient inévitable que l'on cherche à découvrir des liens, peut-être juste filiformes, entre l'affection principale et d'éventuelles déconvenues du côté de la vie sexuelle. Remarquons que ces avatars sexuels pourraient prendre la forme de simples conséquences dues soit à la maladie dont le patient est frappé, soit à la thérapie qu'il a été obligé de suivre. Dans le contexte par exemple de la psychiatrie, il est notoire qu'autant les neuroleptiques que les antidépresseurs peuvent induire des effets négatifs sur la sexualité.

Néanmoins, en excluant aussi bien les conséquences directes des symptômes sur la sphère sexuelle de l'individu que les effets secondaires de la médication, reste la réalité qu'une personne malade, surtout si chronicisante, ne

paraît ni représenter le partenaire sexuel idéal, ni nous faire croire que la sexualité et l'érotisme puissent constituer un facteur prioritaire ou d'importance majeure dans la situation existentielle que la maladie en cause a fini par créer.

Mais en sommes-nous toujours si sûrs? Puisque, comme nous l'avons vu au commencement de nos réflexions, il pourrait y avoir non seulement des malentendus, mais surtout un réductionnisme anonymisant, tendant à ne pas se soucier de toute une série de possibles nuances individuelles.

Toujours est-il que, tout en ne voulant pas nous auto-imposer, la conviction que la sexualité, par la force des choses, devrait être prise en compte d'office dans les soins médicaux quels qu'ils soient, reste la nécessaire référence à la problématique connectée à un quota de plaisir au sens large dont chaque personne, qu'elle soit malade ou bien portante, doit pouvoir disposer soit pour contrebalancer la souffrance, soit pour pouvoir mieux lutter contre le mal qui l'afflige, soit enfin pour être capable de tirer de la maladie qui la touche une autre appréciation du corps et de son fonctionnement.

Il y a, c'est vrai, des maladies graves, dévastatrices, qui font douter que la personne atteinte puisse retrouver un jour ou l'autre une existence normale, une qualité de vie au sens strict du terme, par exemple des malades frappés par des affections systémiques de type oncologique, des affections dégénératives, des pathologies provoquant un enchaînement d'événements dysfonctionnels très handicapants.

Comme nous l'avons déjà fait observer dans notre précédent article,<sup>1</sup> il peut y avoir chez des femmes atteintes par exemple de leucémie myéloïde chronique des lésions concernant aussi leurs organes génitaux. Comment supposer que la vie sexuelle pourrait garder ainsi une porte ouverte vers le cadre relationnel d'un couple, ou même lors d'une vie de célibataire? D'autant plus que les aspects émotionnels corrélés avec la sexualité peuvent aussi en pâtir et que par-dessus le marché la sexualité reproductive pourrait être d'un coup réduite à néant.

Et pourtant, notre expérience semble démentir qu'une perspective de vie sexuelle, entendue en particulier comme contexte appartenant à une relation à deux, quitterait à jamais soit la représentation mentale de la personne atteinte, soit sa caisse de résonance émotionnelle, autrement dit une forme ou une autre d'espoir.<sup>2-4</sup>

## REGARD CLINIQUE

Comme gynécologues, nous avons davantage à nous occuper, dans l'institution spécialisée dans les greffes de la moelle osseuse, de malades appartenant au sexe féminin. Il est donc évident que nous avons à nous confronter à des dégâts massifs que ces malades subissent souvent dans leurs organes génitaux. En premier lieu leur *trophisme* altéré, avec de la sécheresse vulvaire et vaginale, comme également l'éventualité fréquente de *réactions inflammatoires* d'ailleurs susceptibles de s'étendre aussi à la bouche et aux yeux. De plus, ces réactions inflammatoires, provoquées dans la plupart des cas par les lymphocytes du donneur,



peuvent entraîner de la *fibrose*, avec pour conséquence une oblitération partielle ou complète de la cavité vaginale. Il y a en outre *perte de la fonction ovarienne*, qui met en jeu la perspective parallèle d'aboutir à une stérilité définitive.

Du point de vue de l'état général, il faut encore souligner les effets secondaires des cures, ces dernières pouvant entraîner une asthénie très marquée, des *prises de poids importantes*, une *alopécie*, de l'*hirsutisme*, un *facies lunaris*, tout ceci intensifié psychologiquement par les longs séjours en isolement.

Encore une fois, cet état de choses amènerait à ne pas vouloir mettre en avant une problématique sexuelle quelle qu'elle soit : insister sur une thématique liée à la sexualité dans ce genre de contexte clinique pourrait prendre une saveur ironique, pour ne pas dire cruelle, de la part du personnel soignant.

Nonobstant ces hésitations plus que raisonnables de la part des soignants, la situation concrète, mise par ailleurs en évidence par les malades elles-mêmes, montre que, envers et contre tout, la prise en charge aussi d'une éventuelle problématique sexuelle est en mesure d'aider la patiente dans l'ensemble de l'action thérapeutique.

Voici le cas d'une jeune patiente de 25 ans souffrant d'une leucémie myéloïde chronique et ayant reçu une greffe de moelle osseuse d'un donneur masculin. Elle affirme avoir eu avant la greffe des rapports sexuels avec une certaine fréquence, malgré la présence d'un léger degré de vaginisme. Après la greffe s'installent une ménopause iatrogénique et des réactions inflammatoires vulvo-vaginales. Plus tard, elle reçoit une thérapie hormonale substitutive, ce qui lui permet une reprise, bien que timide, des rapports sexuels avec son ami. Ces rapports qui, au début, provoquaient une nette dyspareunie, deviennent peu à peu assez satisfaisants. Entrent en scène des périodes alternantes de suspension et de reprise de la thérapie hormonale substitutive, alternance qui se répercute sur la fréquence et la qualité des rapports sexuels. Quoi qu'il en soit, le fait de ne pas devoir ou vouloir exclure entièrement une perspective relationnelle, sentimentale et aussi proprement sexuelle avec un partenaire dans son avenir, a sur elle un indiscutable effet rassurant qui, entre autres, contribue certes à améliorer son état général et son aspect de jeune femme. Elle relate en passant avoir eu à diverses reprises des rêves érotiques qui ne paraissaient pas dépendre de l'activité sexuelle qui était la sienne à ce moment-là.

Un deuxième cas est celui d'une femme dans la quarantaine présentant une atteinte systémique oncologique

se manifestant d'abord par un cancer du sein avec des récurrences malgré l'exérèse de cette néoplasie une première, puis une deuxième fois, plus de la chimiothérapie. Elle subit aussi deux greffes de moelle, l'une autogène et l'autre allogène. Avant l'apparition de la néoplasie mammaire, il y avait eu un épisode de dysplasie du col utérin attribuable au virus du papillome humain (VPH), avec des récurrences plus tardives conduisant à des interventions au laser, puis encore l'excision d'une papillomatose dans la région vulvaire. Ses préoccupations autour de la sphère sexuelle ne sont pas dirigées sur le manque de rapports ou l'impossibilité d'entreprendre un partenariat valable avec un homme. Elles sont centrées surtout sur son image féminine déformée qu'elle perçoit comme inacceptable, mutilée qu'elle est de partout. Dans ce cas, en d'autres termes, la perturbation majeure concerne plutôt son identité sexuelle en tant que telle, que la fonction érotique et génitale.

Malgré les lésions subies en raison des affections néoplasiques et des thérapies nécessaires qui, de nouveau, laissent les soignants très perplexes quant à l'intention de discuter de la problématique sexuelle engendrée par les différents événements pathologiques, une prise en charge, finalement, de l'atteinte identitaire sexuelle s'est révélée bénéfique à long terme, amenant même la patiente à manifester de la reconnaissance vis-à-vis du personnel soignant qui montrait de la sorte une plus grande participation émotionnelle au drame que cette personne avait dû vivre jour après jour. Ce qui nous fit oublier qu'avant d'exprimer quelque gratitude, elle s'était montrée très agressive envers nous, personnel soignant, presque comme un *besoin de vengeance* face aux traitements déployés, partiellement responsables des déformations subies par l'image de sa féminité.<sup>5,6</sup> ■

### Implications pratiques

- > Tout patient ne peut pas échapper au conditionnement de sa propre identité sexuelle, ce dont il faudrait tenir compte
- > Affronter de possibles problèmes sexuels chez n'importe quel type de malade n'est cependant pas facile, mais reste tout de même important
- > Devant des maladies organiques graves, la réticence de la part du médecin à faire allusion à la sexualité est encore moins facile. Cependant, ce dernier peut ensuite être surpris de la réaction positive du malade à cet égard

### Bibliographie

- \* Chiodi S, Spinelli S, Abraham G. Problèmes d'ordre sexuel après greffe allogénique de cellules souches. Rev Med Suisse 2006;2:779-83.
- Spinelli S, Chiodi S, Bacigalupo A, et al. Ovarian recovery after total body irradiation and allogenic bone marrow transplantation. Transplan 1994;14:373-80.
- Costantini S, Chiodi S, Spinelli S, et al. Complete vaginal obstruction caused by chronic graft versus host

disease after hematopoietic stem cell transplantation. J Obstet Gynaecol 2004;24:591-5.

- \* Chiodi S, Spinelli S, et al. Quality of life in 246 recipients of allogenic bone marrow transplantation. Br J Haematol 2000;110: 614-9.

- Futterman AD, Wellisch DK. Psychodynamic themes of bone marrow transplantation. When I become thou. Hematol/Oncol Clin North Am 1990;4:699-709.

- Humphreys CT, Tallman B, Altamer FM, Barnette V. Sexual functioning in patients undergoing bone marrow transplantation: A longitudinal study. Bone Marrow Transplan 2007;39:491-6.

\* à lire

\*\* à lire absolument