



La sexualité et la maladie : briser le silence

Par : [Anne Katz, Ph. D., inf. aut., FAAN](#)

La sexualité, c'est beaucoup plus que le sexe, même si c'est souvent la seule chose que ce mot évoque dans l'esprit des gens. Certains confondent sexualité et intimité, mais le véritable sens du mot « intimité » est celui d'une *liaison étroite entre deux personnes*, et la sexualité n'est qu'un moyen parmi d'autres de se rapprocher d'une autre personne.

La sexualité englobe plusieurs aspects de l'identité :

- **l'identité de genre**, c'est-à-dire la conception personnelle qu'a une personne de sa situation dans le continuum du genre (p. ex. homme, femme, personne au genre fluide, personne non binaire);
- **l'expression de genre**, c'est-à-dire la manière dont une personne peut exprimer son identité de genre, notamment par son apparence physique ou par sa gestuelle, ou encore par le nom qu'elle se donne et les pronoms qu'elle utilise;
- **l'orientation sexuelle**, c'est-à-dire les personnes pour qui on a de l'attraction (p. ex. personnes homosexuelles, hétérosexuelles, bisexuelles, asexuelles).

La sexualité, c'est aussi ce qui nous excite (érotisme), ce à quoi nous pensons, nos fantasmes et ce qu'on fait quand on est sexuellement actif, en solo ou avec un.e partenaire. La sexualité est liée à l'image que l'on se fait de soi-même, et elle se transforme parfois à mesure qu'on vieillit et qu'on doit composer avec des maladies et des handicaps et, à terme, avec une situation de fin de vie.

Suis-je toujours un être sexué?

La maladie et les traitements peuvent affecter notre sexualité de diverses façons. Ils peuvent causer de la fatigue et des douleurs, donner des nausées et entraîner des troubles intestinaux ou vésicaux et des problèmes de peau ainsi que des changements d'apparence. Une partie de notre identité bascule quand on devient une personne malade, et les gens commencent parfois à nous traiter différemment.

Certaines maladies nous obligent à prendre des médicaments ou à subir des opérations chirurgicales qui entraînent parfois une baisse de libido. Certaines causent des fluctuations hormonales, affectent le fonctionnement d'une partie du corps ou dégradent les fonctions nerveuses. Dans tous les cas, la fonction sexuelle peut s'en ressentir. Certains effets secondaires sont temporaires, d'autres sont permanents.

La maladie et les traitements peuvent avoir un impact considérable sur notre image de soi et notre comportement social. Certaines personnes deviennent parfois hésitantes ou réticentes à l'idée de se retrouver nues devant autrui, ou perdent tout désir de se livrer à des activités sexuelles, seules ou avec un.e partenaire. D'autres commencent à avoir du mal à se voir comme des êtres sexués. Vivre de tels changements entraîne parfois une perte d'intimité ou de connexion avec d'autres êtres humains dans la mesure où on se referme, tant physiquement qu'émotionnellement. Et on finit parfois par se sentir très seuls.

Essayez d'en parler

La meilleure chose à faire, c'est de vous exprimer verbalement. Si vous avez un.e partenaire, essayez de lui parler de ce que vous ressentez, de l'image que vous avez de votre corps et du genre de contacts physiques que vous désirez. La communication non verbale et le silence peuvent engendrer des malentendus et de la tristesse. Demandez à votre partenaire comment vous pourriez répondre à ses besoins de contacts physiques et d'affection. Si vous ne vous sentez pas à l'aise de lui parler de

ces choses-là, tournez-vous vers votre prestataire de soins, qui pourra vous orienter vers une personne-conseil, un travailleur social ou un thérapeute. Il pourrait être bénéfique, pour vous et votre partenaire, de parler à quelqu'un et de partager vos tourments.

Si vous n'avez pas de partenaire, vous pourriez vous adresser à votre prestataire de soins de santé, à un intervenant psychosocial, à un travailleur social ou à un sexologue. Vous pourriez aussi vous confier à une personne de confiance dans votre cercle d'amis ou votre famille.

Le rôle des prestataires de soins de santé

Les prestataires de soins de santé devraient s'enquérir des impacts de la maladie ou des traitements sur la vie sexuelle de leurs patients, mais peu le font. Les prestataires de soins de santé hésitent souvent à aborder ce sujet qu'ils jugent délicat ou gênant, ou se disent que leurs patients prendront l'initiative d'en parler si c'est important pour eux. Cette attitude n'aide pas beaucoup les choses.

Les gens attendent souvent que les questions viennent de leur prestataire de soins. Et si celui-ci ne s'enquiert jamais de leur vie sexuelle, ils s'imagineront facilement que ce n'est pas important. Ce silence les amènera à voir la sexualité comme un sujet tabou et, pire encore, comme quelque chose de néfaste pour la santé.

Ne jamais poser de questions sur la sexualité peut s'avérer particulièrement néfaste pour la santé des personnes bispirituelles, homosexuelles, bisexuelles, transgenres, queer (ou en questionnement), et notamment pour les personnes trans qui ont subi des procédures médicales ou qui prennent des hormones ou d'autres médicaments. Les prestataires de soins de santé doivent se renseigner sur les risques pour la santé des personnes 2SLGBTQ+ et d'autres groupes marginalisés et poser des questions propres à susciter un dialogue ouvert et bienveillant.

Comme professionnel de la santé, vous craignez peut-être de ne pas pouvoir répondre à une question sur la sexualité puisque c'est un sujet peu abordé dans les cours de sciences infirmières et de médecine. Peut-être aussi que vous êtes trop mal à l'aise ou trop occupé pour discuter avec vos patients des aspects émotionnels de leur vécu avec la maladie. La sexualité est une dimension importante de la santé et elle mérite votre attention.

La sexualité dans l'espace d'une vie

La sexualité occupe une place importante dans la vie, depuis l'adolescence jusqu'au troisième âge ainsi qu'en fin de vie, où les contacts physiques et l'amour ont beaucoup d'importance. La sexualité se transforme avec l'âge, avec le temps et avec la maladie. On ne voit pas toujours son corps ou celui d'autrui de la même manière qu'il y a 20 ou 30 ans ou plus, mais on ne se sent pas nécessairement moins bien pour autant. Avec l'âge, on finit souvent par se résigner, mais vient un temps où l'on doit lâcher prise avec le passé et se mettre en phase avec les possibilités et les potentialités du moment.

Ressources

- Katz, A. (2007). *Breaking the Silence on Cancer and Sexuality: A Handbook for Health Care Professionals*. Oncology Nursing Society: Pittsburgh, PA.
- Katz, A. (2009). *Sex when you're Sick: Reclaiming Sexual Health after Illness or Injury*. Greenwood: New York, NY
- Katz, A. (2009). *Woman Cancer Sex*. Hygeia Media: Pittsburgh, PA.
- Katz, A. (2009). *Man Cancer Sex*. Hygeia Media: Pittsburgh, PA.
- Association of Sex Educators, Counselors and Therapists (www.AASECT.org)