

« Sans tabou »

Une web-série pour aborder la sexualité chez les jeunes patients atteints de cancer

“No Taboo”

A Web-Series to Approach the Theme of Sexual Life in Young Patients with Cancer

F. Ait-Kaci (Psychologue) · S. Vanderosieren (Directeur artistique) · C. Lervat (Oncopédiatre AJA)

Reçu le 30 avril 2022 ; accepté le 11 juillet 2022

© Lavoisier SAS 2022

Résumé Même bouleversée par le cancer, la sexualité peut rester une source de satisfaction pour les jeunes patients. Or, dans l'esprit général, sexualité et cancer figurent comme deux tabous, deux figures antinomiques qui ne peuvent coexister ensemble. Pour dépasser ce paradoxe, la web-série *Sans tabou* se propose comme un outil de médiation spécifique à la tranche d'âge 17–25 ans abordant avec acuité et humour le thème de la vie amoureuse et sexuelle lors d'un cancer. Ses objectifs sont d'encourager les professionnels de santé à approcher ce sujet de manière ludique et didactique, de combattre les idées reçues sur le cancer, les traitements et la sexualité, de libérer la parole de ces jeunes adultes et de leur partenaire et enfin de les aider à découvrir et/ou préserver une sexualité satisfaisante.

Mots clés Cancer · Sexualité · Adolescents et jeunes adultes · Outils · Web-vidéo

Abstract Even upset by cancer, sexuality can remain a source of satisfaction for young patients. However, in the general mind, sexuality and cancer appear as two taboos, two contradictory phenomena which cannot coexist together. To overcome this paradox, the web-series named *No Taboo* offers itself as a mediation tool specific to the 17 to 25 age group, which tackles with acuity and humor, the theme of love and sexual life during cancer. Its objectives are to encourage health professionals to approach this subject in a fun and didactic way; to fight the received ideas on cancer, treatment, and sexuality; to free the voice of these young

adults and their partners; and finally to help them discover and/or preserve a satisfying sexuality.

Keywords Cancer · Sexuality · Adolescents and young adults · Tools · Web-video

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « *La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en matière de sexualité, ce n'est pas seulement l'absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité. La santé sexuelle exige une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sécuritaires, sans coercition, ni discrimination et ni violence* » [1]. En ce sens, la santé sexuelle fait partie intégrante de la qualité de vie.

En cas de cancer, elle peut être altérée quel que soit l'organe ou le tissu touché. Pour les jeunes patients (17–25 ans), les questionnements dans ce domaine peuvent être nombreux. Cependant, rares sont ceux qui osent spontanément parler du sujet même s'ils sont en grande difficulté [2–5]. Du côté des soignants, aborder la sexualité en oncologie reste tout aussi délicat. Dans l'esprit général, sexualité et cancer figurent comme deux tabous, deux phénomènes antinomiques qui ne peuvent coexister ensemble [2,4–6].

Certes, le cancer altère la relation à son propre corps, modifie les modalités de la rencontre intime, engendre des malentendus et des non-dits dans le couple [4,5,7–12]. Toutefois, le cancer ne signe pas la fin de toute relation amoureuse et sexuelle satisfaisante. La rencontre, le plaisir, l'intimité et le contact physique sont encore possibles [4,5,13–16].

Afin de combattre les idées reçues sur la sexualité pendant et après les traitements du cancer chez le jeune adulte, nous avons souhaité créer un outil répondant à trois objectifs : encourager les professionnels de santé à aborder le sujet de la vie intime de manière ludique et didactique, libérer la parole de ces jeunes adultes et de leur partenaire, les aider

F. Ait-Kaci (✉) · C. Lervat
Centre Oscar-Lambret, 3, rue Frédéric-Combemale,
BP 307, F-59020 Lille Cedex, France
e-mail : f-aitkaci@o-lambret.fr

S. Vanderosieren
Compagnie La Belle-Histoire, 1, avenue de la Créativité,
F-59650 Villeneuve-d'Ascq, France

à découvrir et/ou préserver une sexualité satisfaisante quelle que soit leur orientation sexuelle. La web-série *Sans tabou* a ainsi vu le jour.

Naissance et construction du projet

Le projet *Sans tabou* a été initié en 2017. Il est né de nos consultations avec ces jeunes adultes impactés par le cancer : rencontre de Gauthier, 19 ans, qui n'ose pas inviter Antoine tant que ses cheveux n'auront pas repoussé; rencontre d'Inès, 24 ans, qui a honte de son corps « mutilé » et refuse les caresses de son compagnon ; rencontre de Nathan, 23 ans, qui n'a plus d'érection et s'inquiète d'être impuissant ; rencontre de Laura, 18 ans, qui met un terme à sa relation amoureuse pour éviter la souffrance d'être quittée parce qu'elle a un cancer ; rencontre de Jules, 17 ans, qui a l'impression que la chimiothérapie réduit son pénis... Tant d'autres encore... Et, il y a ceux qui évitent, font silence ou marquent leur réticence à aborder ces questions si intimes restées en suspens.

Réticence aussi de la part des soignants. Les uns parlent de leur malaise à aborder un sujet trop intime qui pourrait gêner le jeune patient. Certains insistent sur leur incompetence en matière d'informations sur la santé sexuelle. D'autres évoquent le manque de ressources-relais qui leur fait craindre de soulever des problèmes pour lesquels ils n'auraient aucune solution à proposer. Tous ces freins les conduisent à éviter le sujet. Or, en oncologie, la plupart des difficultés sexuelles ne relèvent pas de prises en charge spécialisées. L'apport de quelques conseils pour encourager ces jeunes patients à découvrir, poursuivre ou reprendre leur sexualité est bien souvent suffisant [4–8,13–20].

Bien sûr, Il n'existe pas de « recette » pour inviter ces jeunes patients à parler de leur vie intime. Chaque histoire personnelle, amoureuse, sexuelle est singulière. Mais, peut-être existe-t-il une « recette » qui puisse mettre en mots leurs questionnements et leurs représentations au sujet de ce thème si sensible ? Une « recette » qui puisse porter la voix de ceux qui n'osent pas ? Une « recette » qui puisse aider les soignants à dépasser leurs réticences pour aller à la rencontre de ces jeunes qui ont besoin d'être informés, rassurés et « légitimés » dans leur souhait d'une vie amoureuse et sexuelle épanouissante malgré le cancer ?

Cette « recette », nous avons tenté de l'élaborer, ensemble, psychologue et oncopédiatre auprès d'adolescents et jeunes adultes (AJA) avec le concours d'un professionnel de l'univers artistique faisant partie de la compagnie théâtrale *La Belle Histoire*. Celle-ci est investie depuis plus de 15 ans dans la sensibilisation des sujets liés à la santé par notamment le théâtre d'intervention qui permet d'aborder des sujets difficiles avec légèreté et profondeur à la fois. Sensible à cette ligne déontologique artistique, notre rencon-

tre avec son directeur a été l'occasion de réfléchir ensemble à un outil de médiation spécifique à la tranche d'âge 17–25 ans qui aborderait avec acuité et humour le thème de la vie amoureuse et sexuelle lors d'un cancer.

Une web-série intitulée *Sans tabou* : messages à transmettre et personnages

L'intention était dans un premier temps de choisir la forme du support médiatique qui serait le plus à même de rassembler le plus grand nombre (patients, partenaires, soignants...) autour de ce thème. L'idée de la forme audiovisuelle s'est confirmée après plusieurs échanges. Il s'agira d'une web-série qui proposera des pistes de réflexion et de solutions aux divers questionnements suscités par la sexualité à l'épreuve du cancer. De par son positionnement, en contrecourant des tabous sociétaux que sont le sexe et le cancer, la série s'intitulera *Sans tabou*.

Les messages

Poursuivant notre réflexion, l'attention s'est ensuite centrée sur les messages à transmettre. Le travail a consisté à répertorier les préoccupations récurrentes des patients observées lors de nos consultations cliniques mais aussi celles rapportées dans la littérature scientifique [2,3,7–9,12,13,15,17,19–22]. Elles concernent les différents temps du cancer (avant, pendant, après).

Les questionnements sont nombreux et évoquent notamment les fausses croyances, les modifications physiques induites par les traitements, les modifications de la relation à soi et aux autres ainsi que leurs répercussions sur la fonction sexuelle et sur la qualité de la vie amoureuse.

Voici un échantillon des questionnements recueillis et identifiés :

- Est-ce que les relations sexuelles ou la masturbation peuvent aggraver le cancer ?
- Est-ce que la chimiothérapie rend impuissant ?
- Pendant la radiothérapie, vais-je transmettre ma radioactivité si je fais l'amour ?
- Est-ce que je peux donner du plaisir à ma/mon partenaire si j'ai une prothèse testiculaire ?
- Depuis la maladie, je n'ai pas envie de mon/ma partenaire, est-ce normal ?
- Je viens de rencontrer une personne qui me plaît. Est-ce que je dois lui dire que je suis en traitement d'un cancer ou en rémission d'un cancer ?
- Etc.

Pour compléter les réponses proposées à ces interrogations, la série se veut aussi porteuse de propositions qui pourraient améliorer la sexualité. Elle suggère de prendre soin de son

propre corps, de celui de l'autre (caresses, tendresse, etc.), de réinventer une sexualité moins axée sur la performance, d'apprendre à mettre des mots sur les attentes de l'un envers l'autre, d'informer sur la contraception, les aides psychologiques, médicamenteuses, sexologiques, etc. [4,5,7,13–18].

Les réponses et propositions apportées ont été validées par un comité de lecture du groupe expert AFSOS (Association française des soins oncologiques de support) du référentiel AJA (Adolescents jeunes adultes) et sexualité [17,18].

Les personnages

À la suite de cette validation, la réflexion s'est portée sur le choix des personnages qui incarneraient les questionnements identifiés. Six ont été retenus, chacun d'orientation sexuelle différente, en couple ou célibataire. Tous sont porteurs d'une pathologie cancéreuse qui diffère les uns des autres et se situant à des stades différents de la prise en charge médicale. Voici leur présentation mise en forme par le scénariste.

Maxime : 19 ans, hétérosexuel, en couple avec Margot depuis la seconde. En première année de fac d'histoire. Vit chez ses parents. Ostéosarcome du membre inférieur droit qui a nécessité une amputation. En cours de chimiothérapie adjuvante.

Nadia : 21 ans, hétérosexuelle collectionneuse. Étudiante en STAPS (Sciences techniques des aptitudes physiques et sportives), 3^e année. Vit en colocation. Sarcome de l'ovaire. En cours de chimiothérapie. Chirurgie prévue dans un mois.

Charlotte : 25 ans, hétérosexuelle, en couple depuis quatre ans. Professeur des écoles. Vit avec Fred depuis un an et demi. Cancer du sein droit traité par chimiothérapie, mastectomie totale et radiothérapie. Fin des traitements il y a un mois. Actuellement, sous hormonothérapie pour cinq ans (ménopause provoquée, pas de possibilité de grossesse avant cinq ans).

Lucas : 21 ans, homosexuel en couple depuis un an. Vendeur dans le prêt-à-porter. Installation récente avec Cédric. Lymphome. Deuxième cure de chimiothérapie.

Alexandre : 24 ans, hétérosexuel célibataire. Travaille dans les assurances. Vit seul. Cancer du testicule droit. Orchidectomie avec pose d'une prothèse testiculaire. Fin des traitements depuis quelques mois.

Chloé : 22 ans, bisexuelle. Vit en ce moment avec Juliette. Cherchait un job ou une mission dans l'humanitaire avant de tomber malade. Tumeur cérébrale en cours de radiothérapie.

Le choix de ne pas inclure la tranche des 12–16 ans dans la série repose sur la différence des problématiques amoureuse et sexuelle induites par l'âge et sur la prise en compte de l'âge moyen du premier rapport sexuel (17 ans pour les garçons et 17,6 ans pour les filles) [23].

Réalisation de la web-série

Grâce au soutien financier de différents organismes, il a été possible de faire enfin vivre ces personnages, de mettre en mots et en émotions les messages qui leur ont été confiés.

Plusieurs scénarii ont été écrits avant d'aboutir à la version finale validée par l'équipe pilote du projet ainsi que par le groupe expert AFSOS.

Composition

Au final, la web-série se compose de sept épisodes de durées variables (quatre à huit minutes selon l'épisode). Un personnage, un épisode. À la fin de chaque épisode sont repris sous forme de « boîte à questions » les points essentiels soulevés par l'épisode.

Synopsis pensé par le scénariste

L'intrigue se présente ainsi. « Des jeunes en bande normalement, ça se marre. Ils se choisissent entre eux. Ils font des fêtes ! Ça découvre l'amour. Ça déborde d'insouciance. Mais, voilà, ces jeunes-là, ils ont le cancer alors forcément ça change les paramètres surtout s'ils rencontrent lors d'un groupe de paroles une psychologue qui leur propose de parler de leur sexualité. Stop ! C'est tabou, non ?! Eh bien, pas tant que ça ! ».

Mise en scène

La série met en scène l'histoire de ces six jeunes atteints de cancer qui sont, dans la vie, aux prises avec leurs émotions et traversés par des questions de leur âge. Ces jeunes qui débute dans la vie amoureuse se trouvent confrontés à un rapport nouveau au corps, à la rencontre amoureuse et intime, présente ou future, etc. Nous les découvrons au fil des épisodes, chacun avec leurs particularités et ... sans tabou.

L'équipe de comédiens qui incarnent ces jeunes adultes est composée de jeunes gens de la région des Hauts de France. La réalisation a été dynamique avec quelques moments improvisés pour libérer le jeu d'acteur et toucher l'émotion. Les regards, les non-dits, les silences ont été privilégiés dans certaines situations pour être au plus proche de la réalité.

Le directeur artistique du projet a voulu créer une vraie complicité entre eux, avant et pendant le tournage pour faire ressentir le mieux possible la solidarité entre les personnages et les tempêtes intérieures qui les traversent, le tout avec humour. Son expérience de vie, en tant que fondateur des « clowns de l'espoir » et lui-même clown à l'hôpital pendant plusieurs années, lui a permis de donner les mots justes aux acteurs pour qu'ils puissent être les passeurs des messages portés par la web-série. Voici son témoignage : « Dans les

couloirs des hôpitaux, j'ai croisé tant de vies disloquées, tant de destins en suspension, tant de doutes et de soif de vivre à la fois. Toutes ces rencontres m'ont nourri, m'ont fait grandir. En tant qu'homme, j'y ai appris beaucoup et reçu beaucoup. Moi qui entrais dans ces services pour donner, j'en sortais en ayant reçu davantage...

Je me souviens de Guillaume âgé de 16 ans auquel on demande s'il est d'accord qu'on lui congèle ses spermatozoïdes, précaution avant la chimiothérapie. Un grand gosse, encore puceau qui démarre une vie. Et, c'est à lui de se projeter, d'aborder le sujet comme un adulte alors qu'il se débat comme un ado avec son corps qui change et aussi avec son corps qui souffre, qui lutte. Je me souviens de ces rires, quand en face à face, on a pu dédramatiser tout ça, grâce au nez rouge que je chaussais, qui me donnait le visa de la transgression.

Alors forcément, quand on m'a contacté pour porter au-dehors la voix de ceux qui traversent ces moments si particuliers, pour mettre en mots mais surtout en images, non, plutôt en émotions ce sujet si tabou, je me suis dit que c'était une forme d'aboutissement, une manière de rendre enfin ce que j'avais tant reçu. Alors oui Sans tabou, c'est un peu trash pour certains ! Alors oui Sans tabou, c'est peut-être indécent. Alors oui Sans tabou n'est pas toujours politiquement correct. Mais Sans tabou, c'est la vie ! »

La série *Sans tabou* se veut en effet volontairement directe, vivante, choquante parfois. Elle veut que l'on s'attache à ces jeunes. Elle ne veut surtout pas laisser indifférent.

Avenir de la web-série

La deuxième phase du projet sera de tester ce support dans des ateliers d'échanges en direction des jeunes patients atteints de cancer et de leur partenaire. L'expérience pilote se fera au centre Oscar-Lambret et sera animée par l'oncopédiatre et la psychologue du service de pédiatrie-AJA, pilotes du projet.

Par la suite, la web-série sera en libre accès sur Internet dans le but de diffuser cet outil d'information à tous les patients et soignants du territoire national et à tous ceux qui portent un intérêt à cette problématique.

Actuellement, le premier épisode est disponible sur l'application YouTube. Voici le lien : https://www.youtube.com/watch?v=VKp05Eame_Y

Conclusion

Même bouleversée par le cancer, la sexualité peut rester une source de satisfaction. Certains jeunes patients y parviennent en développant une nouvelle forme de sexualité. Pour d'autres, le cheminement est plus compliqué et une

aide leur est nécessaire, à condition d'ouvrir une communication soignant/soigné sur ce thème longtemps négligé dans la prise en charge oncologique.

Pour ces raisons, nous avons créé la web-série *Sans tabou*. Nous la voulons être un tremplin pour faciliter de manière ludique et didactique les échanges sur ce sujet si délicat mais essentiel à la qualité de vie. Nous la voulons être aussi une alternative pour les jeunes patient.e.s qui n'osent pas mettre les mots sur leurs questions intimes malgré les sollicitations du corps médical.

C'est avec un plaisir certain que nous avons pensé et créé ensemble cette web-série en direction de toutes celles et ceux qui cherchent à vivre ou accompagner une sexualité satisfaisante malgré le cancer. C'est également avec un grand plaisir que nous la laisserons vivre et faire son chemin dans les esprits ... *Sans tabou*.

Remerciements Nous souhaitons remercier la compagnie théâtrale *La Belle Histoire*, le groupe expert AFSOS du référentiel AJA et sexualité, le comité Nord de la Ligue contre le cancer, la Fondation des usagers du système de santé, l'association 111 des arts, la Caisse d'épargne ainsi que tous les comédiens et techniciens qui ont contribué à la concrétisation de ce projet

Liens d'intérêt : les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt

Références

1. World Health Organization (2002). Sexual health. Retrieved from: https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_1
2. Veneroni L, Bagliacca E, Sironi G (2020) Investigating sexuality in adolescents with cancer: patients talk their experiences. *Pediatr Hematol Oncol* 37:223–34
3. Soanes L, White I (2018) Sexuality and cancer: the experience of adolescents and young adults. *Pediatr Blood Cancer* 65:e37396
4. Ait-Kaci F, Sedda AL, Vanlerenberghe E (2014) La santé sexuelle chez le patient atteint de cancer. *Soins* 59:48–51
5. Vanlerenberghe E, Sedda AL, Ait-Kaci F (2015) Cancres de la femme, sexualité et approche du couple. *Bull Cancer* 12:454–62
6. Giami A, Moreau É, Moulin P (2007) Les théories de la sexualité dans le champ du cancer : les savoirs infirmiers. *Psycho-Oncologie* 1:226–30
7. Geue C, Schmidt R, Sender A, et al (2015) Sexuality and romantic relationships in young adult cancer survivors: satisfaction and supportive care needs. *Psychooncology* 24:1368–76
8. Robinson L, Miedema B, Easle J (2014) Young adult cancer survivors and the challenges of intimacy. *Psychosoc Oncol* 32:447–62
9. Tindle D, Denver K, Lilley F (2009) Identity, image, and sexuality in young adults with cancer. *Semin Oncol* 36:281–8
10. Hoarau H, Favier AL, Hubert A (2007) La sexualité du couple face au cancer. *Psycho-Oncologie* 1:252–6
11. Hirsch E (2005) Quelle vie pour le couple après le cancer ? Le couple et la sexualité. *Psycho-Oncologie* 4:201–6
12. Venturini E (2009) L'impact du cancer pelvien sur la sexualité et le couple. *Psycho-Oncologie* 3:188–99

13. Perz J, Ussher JM, Gilbert E (2013) Constructions of sex and intimacy after cancer: Q methodology study of people with cancer, their partners, and health professionals. *Cancer* 13:270
14. Méric C (2015) Penser et reconstruire sa sexualité après une tumeur testiculaire, *Anthropologie & Santé* OpenEdition DOI : 10.4000/anthropologiesante.2189
15. Société canadienne du cancer (2018) Sexualité, intimité et cancer. Guide pratique <https://cancer.ca/fr/cancer-information/resources/publications/sex-intimacy-and-cancer>
16. La Ligue contre le cancer (2021) Cancer et sexualité. Guide pratique https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/sexualite-cancer_2021-10-.pdf
17. Afsos (2017) Santé sexuelle et la vie intime des adolescents et des jeunes adultes (AJA) http://www.afsos.org/wp-content/uploads/2018/11/K_sante_sex_AJA_2017_AFSOS-compressed.pdf
18. Afsos (2021) Préservation de la santé sexuelle et cancers/synthèse, publié par l'INCa [En ligne sur e-cancer.fr]
19. Albers L, Haj Mohammad SF, Husson O, et al (2020) Exploring communication about intimacy and sexuality: what are the preferences of adolescents and young adults with cancer and their health care professionals? *J Adolesc Young Adult Oncol* 9:222–38
20. White ID (2015) Sexual difficulties after pelvic radiotherapy: improving clinical management. *Clin Oncol* 27:647–55
21. Stanton AM, Handy AB, Meston CM (2018) Sexual function in adolescents and young adults diagnosed with cancer: a systematic review. *J Cancer Surviv* 12:47–63
22. Rapport INCa (2014) La vie deux ans après un diagnostic de cancer — De l'annonce à l'après-cancer. Collection Études et enquêtes
23. Beck F, Richard JB (2013) Les comportements de santé des jeunes : analyses du Baromètre santé 2010. Inpes, coll., Saint-Denis, 344 p