HAL open science

Penser et reconstruire sa sexualité après une tumeur testiculaire

Clément Méric

▶ To cite this version:

Clément Méric. Penser et reconstruire sa sexualité après une tumeur testiculaire. Anthropologie et Santé, 2016, Interroger la normativité au prisme du cancer, 13, 10.4000/anthropologiesante.2189 . hal-01638747

HAL Id: hal-01638747

https://hal.parisnanterre.fr/hal-01638747v1

Submitted on 24 May 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Anthropologie & Santé
Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

13 | 2016
Interroger la normativité au prisme du cancer

Penser et reconstruire sa sexualité après une tumeur testiculaire

Thinking and Rebuilding One's Sexuality after a Testicular Tumor

Clément Méric

Édition électronique
URL : https://journals.openedition.org/anthropologiesante/2189
DOI : 10.4000/anthropologiesante.2189
ISSN : 2111-5028

Éditeur
Association Amades

Ce document vous est offert par INIST - Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

Référence électronique
Clément Méric, « Penser et reconstruire sa sexualité après une tumeur testiculaire », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 13 | 2016, mis en ligne le 01 août 2016, consulté le 24 mai 2024. URL : http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2189 ; DOI : https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2189

Ce document a été généré automatiquement le 16 février 2023.

Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont « Tous droits réservés », sauf mention contraire.

Penser et reconstruire sa sexualité après une tumeur testiculaire

Thinking and Rebuilding One's Sexuality after a Testicular Tumor

Clément Méric

Introduction

1 Dans leur ouvrage *Social Organization of Medical Work*, Strauss *et al.* (1985 : 11) affirmaient : « Les efforts actuels de la médecine non seulement produisent de nouvelles maladies chroniques et de nouvelles phases pathologiques – ainsi que le travail de trajectoire qui s'y rattache – mais produisent également de nouveaux types de malades chroniques[1] ». Cette phrase, énoncée il y a une trentaine d'années, apparaît aujourd'hui tout à fait vérifiée et d'actualité, notamment dans certaines pathologies, et particulièrement celle dont il sera question dans l'article : le cancer du testicule. Depuis 20 à 30 ans en effet, l'oncologie connaît d'importantes avancées thérapeutiques (Houlgatte, 2006). Le traitement d'une tumeur des cellules germinales chez l'homme (ou tumeur testiculaire) en constitue probablement l'exemple-type : cinq ans après le diagnostic, son taux de survie est supérieur à 95 %. En revanche, ses répercussions ne sont pas des moindres : une ablation quasi-systématique du (des) testicule(s) atteint(s), une baisse plus ou moins temporaire de la libido et de la fertilité ou de possibles troubles de l'éjaculation. Tout ceci est d'abord présenté à travers un rapide détour par quelques données épidémiologiques, socio-démographiques et médicales. On observe que, même si la question du pronostic vital est presque écartée, les soignés[2] sont néanmoins amenés à s'interroger sur leurs futures possibilités, capacités ou limites dans différentes sphères de la vie sociale. L'article décrit leurs représentations des implications sexuelles de ce cancer et de ses traitements ainsi que les éventuelles stratégies qu'ils mettent en œuvre afin d'y faire face[3] .

Situation épidémiologique, socio-démographique et médicale des tumeurs testiculaires

2 En France, le taux de survie d'une tumeur testiculaire est le plus élevé de tous les cancers (INCa, 2010). Cinq ans après le diagnostic, il est supérieur à 95 % (Travis *et al.*, 2010). Précisément, ce taux est de 95 à 98 % pour les formes localisées et de 80 à 85 % pour les stades métastatiques (Coulange & Davin, 2004). L'arrivée du cisplatine[4] a été considérée comme un « tournant majeur » dans la prise en charge de ce cancer. C'est probablement l'exemple-type des importantes avancées thérapeutiques connues par l'oncologie ces 20 à 30 dernières années (Houlgatte, 2006 ; Droz *et al.*, 2013). Ainsi, les cas graves, voire critiques, sont le plus souvent guéris.

3 Relativement rare[5] – 2317 nouveaux cas estimés en 2012 (Binder-Foucard *et al.*, 2013) –, ce type de tumeur touche particulièrement la classe d'âge des adolescents et des hommes jeunes – principalement entre 15 et 49 ans ; l'âge moyen est de 30-34 ans (*Ibid.*) –, soit à un moment biographique important sur au moins trois plans. Tout d'abord, ces hommes sont en pleine période d'activité professionnelle. Ensuite, ils sont à un moment important de la procréation masculine : l'âge moyen du père à la naissance des enfants était de 32,74 ans en 2005 en France (Beaumel *et al.*, 2007). Enfin, ce cancer apparaît en période d'activité sexuelle relativement importante : le nombre moyen de rapports sexuels mensuels des hommes français âgés de 25 à 34 ans (avec leur dernier partenaire) était de 10,4 en 2006 contre 8,7 pour l'ensemble de la population masculine entre 18 et 69 ans (Leridon, 2008).

4 Concernant le traitement de ce cancer, une biopsie – c'est-à-dire le prélèvement d'une très petite partie d'un organe ou d'un tissu afin d'effectuer des examens – n'étant pas possible en raison d'un risque de dissémination de la tumeur, l'ablation du (ou parfois des) testicule(s) atteint(s)[6] est quasi-systématique. Cette opération chirurgicale (nommée « orchidectomie » par le corps médical) est le plus souvent suivie d'une chimiothérapie ou d'une radiothérapie pouvant créer, sinon aggraver, à plus ou moins long terme, des troubles de la fertilité souvent déjà connus par les soignés : 70 % d'entre eux sont atteints d'hypofertilité – c'est-à-dire d'une fertilité inférieure à la moyenne – au moment du diagnostic (Hotaling & Walsh, 2009). De plus, deux types d'opérations chirurgicales possibles suite à une chimiothérapie (nommées « curage ganglionnaire[7] » et « chirurgie des masses résiduelles[8] » par le corps médical) peuvent créer des troubles de l'éjaculation[9] . Après traitement, la fertilité du soigné est diminuée d'environ 30 % par rapport à la population générale. Une conservation de sperme dans un CECOS[10] est alors proposée avant l'ablation testiculaire.

5 Ainsi, l'incertitude auparavant liée au pronostic vital se trouve transposée aux conditions et aux choix de vie, durant, mais aussi et surtout après la maladie dont le « *spectre* » peut amener l'individu (de même que ses proches) à se demander : « *Quelle va être la vie ?* » (selon l'expression d'un enquêté). Précisément, les possibles implications de ce cancer et de ses traitements font problème, que ce soit au niveau de la sexualité, du corps et de l'identité de genre (Méric, 2014), ou aux niveaux parental et familial, ou bien encore professionnel (certains soignés étant amenés à se demander comment « faire avec » ce cancer dans le monde du travail – Vidal-Naquet, 2009).

6 Les spécificités des tumeurs testiculaires au niveau sexuel font de l'expérience de ce cancer une situation paradigmatique et prospective en ce domaine ; situation

représentative de ce que devient ou deviendra l'expérience d'autres cancers (comme celui du sein par exemple) : une maladie dont les chances de rémission ou de guérison sont élevées, voire très élevées, mais qui laisse des séquelles ou « traces » *avec* lesquelles il faut continuer à vivre[11]. Ma description et mon analyse des représentations et des modes de gestion des implications sexuelles d'une tumeur testiculaire et ses traitements chez les soignés s'inscrivent donc dans une réflexion sur le « vivre avec » – nommé *survivorship* (« survivance ») dans les pays anglo-saxons (Hewitt *et al.*, 2005).

Méthodologie de la recherche

7 Dans le cadre de cette recherche, outre l'utilisation de données épidémiologiques, socio-démographiques et médicales, j'ai réalisé, de décembre 2010 à juillet 2014, 43 entretiens semi-directifs invitant les interviewés à mettre en récit leur maladie. Ces entretiens, approfondis pour la plupart (d'une quarantaine de minutes à près de cinq heures), ont été recueillis auprès de 15 enquêtés (âgés de 30 à 60 ans) en rémission ou guéris au moment de l'interview. J'ai également observé une trentaine[12] de consultations de surveillance, étalées sur une période de 7 mois (de janvier à juillet 2012), au sein d'un centre régional de lutte contre le cancer (CRLCC) situé en région parisienne. C'est donc à partir de ces entretiens et de ces observations qu'il m'a été possible de reconstituer et d'analyser des « trajectoires de maladie » (Strauss, 1992) pour tenter d'appréhender les types d'actions ou de travail effectués, les stratégies adoptées ainsi que les choix opérés par ces individus et leur(s) partenaire(s) en réponse aux implications possibles de cette tumeur et de ses traitements sur leur sexualité[13].

De la rupture biographique aux représentations et à la gestion de ses implications sexuelles

8 Le cancer tend à devenir une maladie chronique, soit un type de pathologie principalement définie, selon Isabelle Baszanger (1986), par sa durée et le problème de sa gestion, quotidien ou quasi-quotidien. En tant que tel, il constitue et implique, respectivement, une « rupture » (Bury, 1982) ainsi qu'un « travail » (Corbin & Strauss, 1987) biographiques permettant de faire face à – et d'accepter plus ou moins progressivement, parfois difficilement – la nouvelle situation créée par son irruption. Ce travail – s'effectuant souvent *après* le passage en institution hospitalière – varie selon « le nombre d'aspects de soi perdus, le sens qui leur est donné et la capacité à trouver de nouvelles façons de vivre au sein des limitations induites par la présence de la maladie chronique » (Carricaburu & Ménoret, 2010 [2004] : 118).

9 Le cancer du testicule et ses traitements, s'ils impliquent un nouveau corps, changent certainement son *image* ainsi que le *rapport* entretenu avec lui. C'est-à-dire qu'ils changent l'ensemble des représentations, des affects, des fantasmes, des désirs et des pratiques relatifs au corps qui se sont structurés et organisés au cours des expériences de la vie, notamment au niveau sexuel (Bruchon-Schweitzer, 2009 ; Wisard, 2008). Précisément, il apparaît que la « trajectoire invalidante » décrite par Marie Ménoret dans *Les temps du cancer*[14] est statistiquement la plus représentative des tumeurs testiculaires. Pour l'essentiel, dans cette trajectoire :

> « Le travail thérapeutique a pour effet d'*éradiquer la pathologie cancéreuse* en laissant toutefois des *stigmates définitifs*. [...] Dans ce type de trajectoire, les *mutilations* sont soit accidentelles soit prévues comme étant le 'prix à payer' afin d'*obtenir la guérison* . [...] La *longue durée* de ces trajectoires contient la *gestion des stigmates définitifs* qui peuvent, dans certains cas, s'apparenter aux problèmes de gestion de la maladie chronique *en dehors de l'hôpital* [...] Dans la trajectoire invalidante, le problème majeur à maîtriser dans la longue durée est celui du *handicap lié au cancer* lorsque ce dernier a disparu. Dans ce type de trajectoire [...] la rémission désigne la *disparition des symptômes* du cancer, même si les traitements ont laissé des *empreintes organiques définitives* » (Ménoret, 2007 [1997] : 102[15]).

10 Le cancer du testicule et ses traitements appellent ainsi chez les soignés d'éventuels modes de gestion et autres stratégies afin de répondre à leurs implications, et plus précisément à leurs implications sexuelles (comme l'arrêt quasi-systématique de la vie intime ou l'appréhension possible de sa reprise progressive et parfois difficile en raison d'une baisse de libido, de la mise en place d'une restructuration des pratiques ou de modifications de l'éjaculation et du sperme). C'est ce que je vais développer, après un rapide « cadrage théorique » concernant ce domaine.

Les représentations de la sexualité en oncologie : entre fonction sexuelle et sexualité

11 En s'appuyant sur les analyses d'Alain Giami, Émilie Moreau et Pierre Moulin (2007), on constate que les tumeurs testiculaires, plus que d'autres, appartiennent à un type de cancer considéré par l'oncologie (et à plus forte raison par sa spécialisation sexologique) comme pertinent « au regard d'une problématique de la sexualité » dans la mesure où elles « ont des effets directs (anatomophysiologiques et fonctionnels [parfois même endocrinologiques]) sur le fonctionnement des organes génitaux » dont la réalisation de l'orgasme dépend. Cette conception de la « fonction sexuelle » – abordée par les médecins spécialistes et considérée plutôt comme masculine dans les représentations biomédicales – s'inscrit donc non seulement dans un modèle de causalité localisant le fonctionnement sexuel sur ces organes, mais aussi « dans le registre médical de description anatomophysiologique et fonctionnelle des organes génitaux et des mécanismes psychophysiologiques » (Giami *et al.*, 2007 : 228).

12 Cette approche se distingue alors de celle en termes de « sexualité » conçue comme psychologique, subjective, relationnelle et émotionnelle. S'inscrivant dans une prise en charge globale du soigné, cette approche est abordée par les infirmières et les psychologues, et s'avère plutôt considérée comme féminine dans ces mêmes représentations biomédicales (Giami *et al.*, 2007). Mais elle n'est pas totalement absente aux yeux de certains professionnels de santé reconnaissant que « le retentissement psycho-affectif de la maladie affecte la sexualité », ou du moins peut l'affecter (Wisard, 2008 : 2620). Elle se retrouve également chez certains soignés. Ainsi, interrogé sur son éventuelle appréhension du retour à la vie intime, un enquêté m'explique :

> « Je n'ai pas eu de panne, je n'ai pas eu de difficulté [...] Quand ce n'est pas physiologique, c'est mental, donc je n'étais pas impacté par ça non plus puisque mon mental était bon. » (Michel, enseignant, 37 ans, en couple avec une femme, sans enfant).

13 De même, la psychanalyse considère que la sexualité humaine (masculine ici) est non seulement pratique et technique, mais « aussi, *et d'abord*, psychique », c'est-à-dire une « *psycho*-sexualité » (André, 2013 : 7 et 15).

14 Ces conceptions constituent et recouvrent donc les deux aspects spécifiques des « problèmes sexuels » rencontrés dans le champ du cancer (Giami *et al.*, 2007), et plus largement en médecine sexuelle (Giami, 2007). On observe par ailleurs qu'il persiste, sinon dans les pratiques, du moins dans les représentations sociales (analogues, semble-t-il, aux représentations biomédicales que je viens d'évoquer), une similaire « dichotomisation » entre ces sexualités : d'une part, *masculine*, « centrée sur la concrétisation du désir » ; d'autre part, *féminine*, « axée sur la relation à l'autre » (Jaspard, 2005 [1997] : 103). C'est en effet autour du clivage persistant entre la première, généralement considérée comme *naturelle*, *pulsionnelle* ainsi qu'*individuelle*, d'un côté, et la seconde, plutôt pensée comme *affectivo-conjugale* et peinant à se départir des enjeux procréatifs, de l'autre, que se constituent les représentations de cette activité (Bajos *et al.*, 2008).

Les difficultés à obtenir des informations chez les soignés et les soignants

15 Le discours parfois moins laconique de certains enquêtés au sujet de leurs relations sexuelles ne les empêche pas d'éprouver une possible difficulté à l'élaborer, notamment traduire, « *mettre des mots sur* » ou expliquer les sentiments correspondants. Par exemple, quand j'interroge Louis-Marie sur les circonstances dans lesquelles il a découvert le « *changement* » de son éjaculation, cet assureur (âgé de 40 ans, marié et ayant quatre enfants) commence par m'expliquer, après avoir quelque peu hésité, qu'il ne va « *pas rentrer complètement dans les détails* » à leur sujet. De plus, j'ai moi-même connu de la gêne ou conserver une certaine réserve en abordant ces éléments qui transparaissent dans les entretiens. Il m'arrivait de ne les évoquer qu'à demi-mot, d'hésiter sur les termes à employer, de me reprendre ou parfois de laisser deviner, compléter plus ou moins tacitement l'enquêté. Je pouvais encore saisir l'opportunité qu'il aborde lui-même sa sexualité (« *comme vous l'évoquez* ») pour l'encourager à développer.

16 Cette difficulté à évoquer la sexualité en situation d'entretien semble se retrouver, quelles que soient les circonstances (sociologiques[16] ou médicales) dans lesquelles ce discours est énoncé. Un urologue suisse observe ainsi que « pour nombre de patients, par gêne ou tabous, parler de leur sexualité, surtout si elle est défaillante, reste impossible [dans la mesure où elle] fait partie du domaine de la sphère intime et n'est de ce fait pas facilement partagée avec des étrangers » (Wisard, 2008 : 2622). De plus, la différence de sexe dans les relations thérapeutiques « peut déterminer un certain impact psycho-émotionnel », tant pour le soigné que le soignant. Alain Giami, Pierre Moulin et Émilie Moreau (2013) l'ont bien constaté. Ils relèvent en effet que la plus ou moins grande proximité entre infirmières – plus largement, entre soignants – et soignés « semble liée à l'identité de genre ». La proximité correspond ici à la facilité avec laquelle on se confie au sujet de son intimité/sexualité (de même que la fréquence à laquelle on le fait), comme les « difficultés à vivre avec un corps mutilé », « la mise à mal, voire la fin de [sa] vie sexuelle conjugale » ou bien encore les craintes envers son conjoint. « Les hommes sont [alors] présentés comme plus discrets et peu engagés dans ce type de communication », contrairement aux femmes qui « apparaissent comme étant les principales actrices et initiatrices » de celui-ci (Giami *et al.*, 2013 : 35).

17 Les implications possibles d'une tumeur testiculaire et de ses traitements sur la sexualité ne sont donc pas toujours *toutes* abordées par les soignants ou connues des soignés : la

sexualité et les problèmes sexuels constituent en effet un des domaines cachés de la prise en charge médicale du cancer, ayant « en commun le fait de constituer des domaines marqués par des difficultés de communication » (Giami *et al.*, 2007 : 227). Sandra Chiodi, Simonetta Spinelli et Georges Abraham (2008 : 772) soulignent également que « se préoccuper de mettre en évidence d'éventuels problèmes liés à la sexualité », et ce « dans la prise en charge de n'importe quel tableau clinique », n'est pas facile pour le médecin, « d'autant plus si l'atteinte pathologique est très grave ». Il existe ainsi une profonde gêne, un trouble qui envahit les soignants face à ce sujet – émotion, d'ailleurs, que l'on tait, sinon que l'on euphémise, dans les manuels de soins (Mercadier, 2008 [2002]). Par exemple, dans leur enquête sur la place de la sexualité au sein du travail infirmier ainsi que l'érotisation de la relation de soins, Alain Giami, Pierre Moulin et Émilie Moreau (2013) relèvent qu'une part infime (3,1 %) des 64 praticiennes qu'ils ont interrogées « déclare avoir suivi une formation dans le domaine de la sexualité ». Les questions relatives à l'intimité qui peuvent apparaître dans l'exercice de leur profession sont donc ignorées par la quasi-totalité d'entre elles.

18 Concernant les tumeurs testiculaires, dans le cas où les professionnels de santé ne donnent pas ou peu d'informations relatives aux éventuelles implications des soins sur la sexualité, j'ai pu observer qu'elles peuvent tout de même être obtenues ou complétées par d'autres biais, comme Internet par exemple. Le soigné peut y trouver de nombreux témoignages sur des forums de discussion[17] (parfois même laisser le sien[18]) ou encore consulter des sites institutionnels[19]. Ces informations contribuent alors (au moins en certains cas) à le rassurer, notamment dans le cas d'une première ablation testiculaire.

L'appréhension du retour à la vie intime

19 Certains hommes appréhendent (même faiblement) de possibles implications de la maladie et des traitements sur leur sexualité et leur capacité de séduction futures ou un éventuel « *blocage psychologique* » (dû au stress, voire à l'angoisse, qu'ils peuvent générer), et ce, même lorsque ces implications sont finalement absentes (« *il n'y a pas une modification notable* ») ou insignifiantes (« *c'était vraiment infinitésimal* »). Dans le cas où cette appréhension est inexistante ou peu présente à l'occasion de la première ablation, elle apparaît bien plus prononcée à la seconde.

> « La deuxième fois, par rapport au traitement, par rapport au fait que y ait vraiment un truc là, maintenant, plus du tout de nature, que du traitement, ces deux trucs différents de texture, comment ça allait être vécu… […] Il y avait un côté définitif et je pense avoir commencé à penser que… Oui, les problèmes… 'Est-ce que je vais avoir des problèmes d'érections ?', 'Comment est-ce que je vais continuer ma vie sexuelle ?', quoi, c'est clair, sans testicules du tout. […] J'ai eu beaucoup d'inquiétudes. » (Fréderic, travaillant dans le commerce, 46 ans, diagnostiqué à 31 ans pour sa première tumeur puis à 34 ans pour la seconde, en couple avec un homme, sans enfant).

20 Ces hommes peuvent ainsi se demander si une sexualité sera encore possible, s'ils auront à nouveau des rapports et selon quelles modalités ou, du moins, s'ils se dérouleront « normalement », c'est-à-dire d'une façon similaire à celle *ante*-maladie, ce qui parfois prend un certain temps. En effet, suite à l'expérience de la pathologie et des soins, le corps « risque concrètement d'être moins performant », car fatigué. En outre, ce qui en découle pour partie, le corps va (ou du moins peut) « imposer de nouvelles limites à ce qui était physiquement envisageable et possible jusque-là par l'individu » (Cléau, 2008 : 30).

Pierre (un architecte âgé de 32 ans, en couple avec un homme et sans enfant, diagnostiqué à 20 ans) explique : « *Tu te demandes si tu vas pouvoir avoir une vie sexuelle normale, si tu vas encore avoir des érections, si tu vas encore avoir du plaisir* », bien que ces questions, finalement, « *c'était 'pas très grave' parce que* [t]*'avais pas forcément encore beaucoup de temps à vivre* ». Mais suite aux traitements et à la convalescence, après s'être « *vu dans des situations pas jolies* », « *avec un corps qui* [ne lui] *plaisait pas* », il se demande s'il est « *encore désirable* » et peut « *plaire à quelqu'un* ». On observe donc également que l'importance ou, au contraire, la relativisation de cette appréhension dépend de la réception du diagnostic, de sa gravité (générant ou non de l'inquiétude), mais aussi, et surtout, du *moment* de la trajectoire (particulièrement celui des traitements). Situé dans une position inverse à celle de Pierre, l'enquêté suivant m'explique :

> « J'étais dans une optique très positive vis-à-vis de ça. [...] Je suis pris tôt, machin, donc le seul problème qui peut se poser, c'est moi, c'est mon appréhension de cette maladie. [...] Je crois que je ne me suis jamais embêté vis-à-vis de ça, que ce soit socialement, sexuellement » (Michel, enseignant, 37 ans, en couple avec une femme, sans enfant).

21 Cette appréhension pouvant également être partagée par le conjoint, notamment au niveau corporel (douleurs et rétablissement), il convient alors tout autant de le rassurer. Le même enquêté continue :

> « Ma compagne avait une appréhension sur la cicatrice, sur des trucs comme ça. [...] J'ai rassuré ma compagne en disant que ça ne changeait rien. [...] Si un médecin me dit que ça tiendra, ça tiendra. »

L'arrêt de la vie intime et l'insignifiance des changements

22 Au cours des soins les relations sexuelles et le désir ne sont pas ou très peu présents, particulièrement lors d'une chimiothérapie. Durant cette période, la vie intime n'est plus une préoccupation (« *on pense pas à ça* ») et, si elle ne s'arrête pas totalement, diminue en tout cas fortement.

> « La chimio a clairement (très léger rire) une incidence sur la fréquence des rapports. Parce que quand on est en chimio... Enfin moi, en ce qui me concerne, j'avais aucune envie quoi. Aucune libido, aucune... Il se passait vraiment rien. » (Pierre, architecte, 32 ans, diagnostiqué à 20 ans, en couple avec un homme, sans enfant).

23 Même si le désir est toujours présent, on peut ne pas souhaiter avoir de relations sexuelles. Les arguments alors présentés peuvent être de type hygiénique, ce qui n'empêche pas d'éventuelles masturbations du soigné. Le retour à une vie intime s'effectue donc le plus souvent *après* les soins.

24 Comme on l'a dit plus haut, lorsqu'aucune implication n'apparaît à la suite des traitements une appréhension, même faible, peut subsister jusqu'à ce que la libido et l'activité sexuelle reprennent progressivement leurs cours (« *on est rassuré de voir que le corps continue de fonctionner* », « *c'était une espèce de grand soulagement* »). Ceci arrive parfois « *assez vite* », voire très rapidement (« *y a quelques jours où la libido elle existe pas* », « *une grosse semaine* »), et ce notamment après une première ablation testiculaire éventuellement suivie d'une cure de chimiothérapie ou de séances de radiothérapie. Cette reprise est d'autant plus rapide que le désir est important ou présent, de même que l'envie de constater si la sexualité a été ou non affectée. Mais elle n'en nécessite pas moins

une convalescence (« *faut être en bon état pour ça* »). La fatigue, même légère et passagère, ne la permet donc pas de suite.

> « Très vite pour le premier [cancer], dès lors que la libido était là, que c'était juste 50 %, voilà, des testicules, un sur deux, etc. Ça m'a quasiment pas posé de problème. [...] J'ai re-joui, peut-être, oui, quelques jours après, tout juste. [...] Ça a dû attendre quelques jours. Ça devait me faire mal quand même. » (Fréderic, travaillant dans le commerce, 46 ans, diagnostiqué à 31 ans pour sa première tumeur puis à 34 ans pour la seconde, en couple avec un homme, sans enfant).

25 Dans certains cas, l'appréhension ne subsistera que jusqu'aux premières érections.

> « La première érection que vous avez après votre opération, vous vous dites : 'C'est bon, j'ai gagné, pas de problème.' » (Michel, enseignant, 37 ans, en couple avec une femme, sans enfant).

26 Même si de (très) légères modifications apparaissent, il est parfois difficile de savoir si elles existent vraiment, ne sont qu'une simple impression ou résultent d'une autre cause que du cancer et ses traitements.

> « Pour ce qui est de la sexualité, bah non, ça n'a modifié en rien les choses. [...] J'ai pas l'impression. Peut-être un peu moins de libido. Mais après, est-ce que c'est l'âge ou est-ce que c'est vraiment l'orchidectomie ? On sait pas. Mais peut-être un peu moins. Mais je suis même pas convaincu. » (Antoine, infirmier anesthésiste, 35 ans, diagnostiqué à 34 ans, divorcé, sans enfant).

La restructuration des pratiques

27 Dans d'autres cas, le retour à une vie intime peut être moins rapide (« *ça prend du temps* ») et plus difficile (« *c'est très très compliqué* »). Il s'effectue progressivement, éventuellement « à tâtons » ou par étapes et réapprentissages liés à la découverte, puis à la réappropriation et à l'acceptation (progressive et plus ou moins difficile, elle aussi) d'un nouveau corps, c'est-à-dire de changements physiques mais parfois aussi sensoriels qui peuvent être « *déconcertants* ». On s'interroge, appréhende, découvre « *au fur et à mesure* » des rapports l'éventuel impact du cancer et des soins. Ce processus, « *déroutant* » pour certains, s'effectue donc dans la pratique avec et grâce au(x) partenaire(s). Ainsi, la contribution, le rôle de ce(s) dernier(s) dans le retour à une intimité est en général important :

> « Ça s'est fait petit à petit. Déjà, le lendemain de l'opération, quand on se regarde. Puis quand on enlève les pansements. Quand on enlève les fils, etc. Et c'est là où on se redécouvre, au jour le jour. [...] J'ai réappris à me regarder, à... Déjà à se regarder c'est déjà pas mal quoi. C'est déjà beaucoup. Et, ensuite c'était des relations, mais des relations sans rapports bouche-sexe, sans pénétration, sans rien. C'était des relations... des espèces de préliminaires quoi. Des caresses, des touchers[20], des baisers... C'était du désir. C'était vraiment le réapprentissage du désir. [...] Après y a eu des érections qui sont arrivées mais sans rien. Et après y a eu des rapports bouche-sexe mais sans pénétration. Et voilà. Et ça a mis beaucoup beaucoup de temps. » (Pierre, architecte, 32 ans, diagnostiqué à 20 ans, en couple avec un homme, sans enfant).

28 Il s'agit alors de reconstruire une sexualité, de nouvelles formes à l'intérieur desquelles l'exercer ; de repenser, de redéfinir et de restructurer ses pratiques (« *le corps est grand* », « *on peut découvrir de nouveaux jeux* »), de diversifier la « géographie de son plaisir » (Irigaray, 1977 : 28), voire d'accélérer cette reconstruction si elle était déjà en œuvre (bien qu'il ne soit pas toujours aisé de saisir précisément les différents facteurs qui l'ont amorcée). David Le Breton (2006 : 225) observe que « pour beaucoup d'hommes [les

caresses] sont inutiles et n'ont d'autres fonctions que d'accélérer l'orgasme ». Or, « la sexualité ne se limite pas seulement à la conjonction des zones génitales, le corps entier est érogène ».

> « C'est pas parce qu'on me touche pas là [au scrotum] que je vais pas éprouver du plaisir. Y a plein de petites zones érogènes, en fait, sur le corps, ou de zones de plaisir, même au-delà de l'érogène. [...] Moi j'ai contrebalancé par peut-être plus – je sais pas en tout cas c'est l'effet... Je sais pas si c'est lié ou pas – par beaucoup plus de plaisir trouvé à la caresse, à des zones... Ça peut être le cou, ça peut être le dos, ça peut être, enfin, les fesses, les pieds, les mains... » (Fréderic, travaillant dans le commerce, 46 ans, diagnostiqué à 31 ans pour sa première tumeur puis à 34 ans pour la seconde, en couple avec un homme, sans enfant).

29 Cette restructuration plus ou moins importante des pratiques implique donc son (ses) partenaire(s). Ceci change alors quelque peu les rapports entretenus et les autres caresses ou jeux échangés avec lui (eux), notamment au niveau des testicules (« *y a pas un accès total* »), ce qui n'est pas sans poser problème. En effet, on peut désormais appréhender que cette zone, qui pouvait être avant, sinon privilégiée, coutumière, soit touchée (« *la caresse n'est plus une caresse* »). Devenue « *interdite* », on ne souhaite plus qu'autrui s'y « *hasarde* », y « *traîne* », voire s'y « *attarde* », faisant alors apparaître un malaise, un blocage ou raidissement (« *on peut pas se lâcher* »), « *une sorte de retenue et d'évitement* » de ces caresses devenues gênantes. Mais ce ressenti n'est pas dû à une quelconque douleur causée par le cancer ou les soins (« *c'est pas parce que ça me fait mal* »). En réalité, caresser le scrotum – donc la ou les prothèses –, qui demeure au moins en partie sensible et érogène, constitue désormais un rappel (il s'agit d'une « trace ») de la maladie et du handicap qu'on peut lui attribuer. L'activité sexuelle n'est donc plus toujours aussi aisée.

> « J'ai plus de difficulté à ce qu'on me touche, moi, en tout cas les testicules. J'ai quand même un a priori, une contraction, enfin... [...] Ça me fait tiquer quoi en tout cas parce que ça me ramène quand même à la maladie. Et puis c'est une zone qui a été assez difficile à gérer pendant ces dernières années. [...] Si on me met une main au panier je vais avoir un petit peu de recul quoi. [...] Faut pas être brusque quoi. Ça reste quand même une zone un peu de non-droit parfois où faut faire attention. » (Jacques, travaillant dans le milieu de la finance, 31 ans, diagnostiqué à 29 ans, en couple avec un homme, sans enfant).

30 Cette volonté ou conscience d'éviter ce type de caresses (auxquelles on pense désormais plus ou moins systématiquement) n'apparaît parfois véritablement qu'à la seconde ablation testiculaire. Dans le cas où la gêne était présente dès la première opération, la seconde ne fait alors que l'augmenter, l'accentuer. Cette volonté n'est d'ailleurs pas nécessairement verbalisée, explicitée à son partenaire (« *c'est pas une donnée de discussion* ») ou, du moins, ne l'est pas pendant un certain temps (parfois plusieurs années). Mais ceci n'empêche pas, d'une part, de penser que son partenaire l'a tacitement saisie et que, lui-même gêné, ne souhaite pas mettre autrui dans l'inconfort. D'autre part, ceci n'empêche pas également de s'interroger sur les zones qui seront caressées (« *Jusqu'où il va descendre et jusqu'où il va monter ?* »). Partant, l'évitement s'effectue à travers diverses stratégies mises en œuvre au cours des rapports sexuels :

> « C'est pas dit mais c'est... On évite, on se tourne, on se met différemment, on... Voilà, on n'est vraiment pas à l'aise avec ça, alors que j'avais absolument pas ça au début [au premier cancer]. » (Fréderic, travaillant dans le commerce, 46 ans, diagnostiqué à 31 ans pour sa première tumeur puis à 34 ans pour la seconde, en couple avec un homme, sans enfant).

31 Certains soignés s'interrogent sur la représentation ou le « *ressenti* » de son (ses) partenaire(s) vis-à-vis des modifications corporelles impliquées par les soins (« *Qu'est-ce*

qui se passe dans sa tête ? »), ressenti qu'il peut être difficile, sinon impossible, de connaître. Cette appréhension porte notamment sur une réaction possible vis-à-vis de sa (ses) prothèse(s) que les soignés jugent parfois « *anormale*(s) » ou « *pas naturelle*(s) » ; sentiment devenant d'autant plus « *évident* » à la seconde ablation testiculaire (« *ça pose un vrai problème* ») et pouvant s'amplifier si la texture des prothèses est différente. Le même enquêté continue :

> « Je dirais, mon ami passe la main là-dessus, je sais qu'il... Enfin... Je me dis qu'il doit penser que y a des trucs, c'est pas normal, y a quelque chose qui cloche. C'est pas des... Et il sait que c'est pas des testicules, et en plus c'est deux textures différentes. Ça c'est... C'est ridicule. Donc c'est effectivement beaucoup plus gênant pour le... Tout ce qui est sexualité, sensualité quoi. »

32 Bien que les relations sexuelles puissent désormais s'effectuer selon de nouvelles modalités, elles apparaissent encore à certains enquêtés comme « normales », comparables ou quelque peu semblables sur certains points à celles *ante*-maladie (au niveau des érections, de la jouissance ou de l'éjaculation par exemple). Cet « entre-deux », quand il est accepté, l'est d'autant mieux s'il est comparé à une éventuelle situation plus handicapante ou pénalisante.

> « Même sans testicule, on peut quand même éjaculer, quoi. Y a le liquide séminal, ce qui fait que y a un 'semblant', entre guillemets, de vie normale. Enfin c'est pas comme ne plus rien avoir du tout. [...] Y a des gens qui ont une sorte de morbidité, ils peuvent plus du tout bander, etc., ça doit être terrible. » (Fréderic, travaillant dans le commerce, 46 ans, diagnostiqué à 31 ans pour sa première tumeur puis à 34 ans pour la seconde, en couple avec un autre homme, sans enfant).

33 D'autres hommes encore, non seulement intègrent et acceptent, plus ou moins progressivement, mais apprécient également ces modifications de leur sexualité et de leur corps, qu'ils inscrivent alors sans mal (« *de fait* ») dans la nouvelle trame de leur existence : « *puisque c'est comme ça, on va faire avec* », m'explique à ce sujet le même enquêté. Précisément, il juge « *arrangeante* » et « *pas vraiment gênant*[e] » ou peu pénalisante la perte de la libido qu'il a connue après sa seconde ablation testiculaire. Il resta ainsi « *presque un mois et demi sans testostérone* », le temps qu'un traitement substitutif soit mis en place[21]. Son (moindre) désir dépend maintenant d'injections de cette hormone, sans quoi il « *baisse vraiment* », est absent, inexistant. Il est désormais lié à elles et conditionné par leurs rythmes : « *On sait que si on prend pas ce traitement-là y aura plus rien* », m'explique Fréderic. Il décèle alors, « *quelques jours après* [s]'*être piqué* », une forte envie, des « *pics de libido* » qui, « *au bout de dix jours, quinze jours* », finissent par retomber. « *En fin de cycle* » il n'y pense plus. Tout cela lui « *passe au-dessus* », « *devient une donnée plus abstraite* ». Mais cette nouvelle situation, concomitante « *au vieux couple* », à « *la découverte aussi d'une autre sensualité avec l'âge* », qui font que « *c'est très compliqué de savoir d'où ça vient* », permet en réalité « *d'équilibrer un petit peu* » la relation avec son ami, la libido de chacun d'entre eux n'étant pas initialement similaire. Les désirs du conjoint sont ainsi intégrés dans la reconstruction et l'appréciation d'une nouvelle sexualité que Fréderic trouve « *intéressante* », sexualité où règne désormais une certaine « *tranquillité* » qui n'est pas sans lui déplaire : « *Mon ami a jamais été quelqu'un de très... avec une libido très élevée, donc ça s'inscrit tout à fait... Enfin, finalement, c'est un peu arrangeant. C'est plutôt moi qui râlais avant* (rires). *« Ah bon ? – Bah non. » Bon, donc... « Bon ben bonne nuit. » Mais, sinon... Ouais alors que là, c'est beaucoup plus arrangeant. Ça s'inscrit finalement dans une sorte de côté pratique* ».

La baisse de libido

34 Une autre implication des tumeurs testiculaires et des soins, plus commune, toutes tumeurs ou tous cancers confondus, consiste en une baisse plus ou moins temporaire de libido durant les traitements et parfois même à leur suite. Ses causes peuvent être multiples : angoisse et stress liés au futur, fatigue, dépression, douleurs ou bien encore certains traitements (Wisard, 2008), ainsi qu'on a pu l'observer.

35 Cette période d'arrêt ou d'abstinence, pouvant aller de quelques jours à plusieurs mois (voire années dans de rares cas), n'est pas alors sans gêne ou sans importance. En effet, la difficulté, sinon l'impossibilité d'avoir des relations sexuelles pendant un certain temps peut être perçue comme incapacité à remplir la fonction dévolue à l'époux, sinon à l'homme *en tant qu'homme*, la masculinité requérant dans notre culture selon Michel Bozon (2009 [2002] : 17), contrairement à la féminité, « d'être constamment prouvée », et ce notamment « par des performances sexuelles sans faiblesse [ainsi que] la capacité de procréer ». Georges Falconnet et Nadine Lefaucheur (1975 : 65) ajoutent que « toute vie d'homme est placée sous le signe de la *surenchère permanente* ». La virilité (exigée ou obligée) n'est donc jamais acquise ou assurée : elle doit sans cesse être manifestée, constamment démontrée ou affirmée. Du moins, elle doit l'être si l'on souhaite (re)constituer, perpétuer l'idée d'une identité (masculine ici) stabilisée – s'inscrivant dans la « performativité du genre » (Butler, 2005). Par exemple, Pascal (ingénieur technico-commercial âgé de 46 ans, diagnostiqué à 43, marié et sans enfant) m'explique dans quelle mesure ne plus « *assurer* » pendant plusieurs mois, c'est-à-dire l'impossibilité d'avoir une érection et, par là même, des rapports sexuels (suite à une première ablation testiculaire), le préoccupe quelque peu : « *Mon épouse* – me confie-t-il – *elle est quand même mariée avec un homme* »[22]. On observe ainsi comment « la constitution de la masculinité par la performance corporelle [et ici sexuelle] signe la vulnérabilité du genre lorsqu'[elle] ne peut être accomplie » (Connell, 2014 : 43). La limitation (au moins passagère) de la sexualité chez certains soignés rend alors plus difficile leur effort pour se conformer au modèle actuel de la masculinité hégémonique occidentale[23]. La sexualité constitue en effet « un des principaux lieux où les masculinités [...] sociales sont négociées, définies et *mises en acte* » (Connell, 2014 : 251[24]).

36 Par ailleurs, il semble nécessaire de rappeler, d'une part, que depuis les années 1960, c'est de moins en moins le mariage (sanctionnant désormais l'aboutissement du cycle conjugal) et de plus en plus la sexualité (ne constituant donc plus un devoir) qui fonde et maintient le couple (au moins jusqu'à un certain âge), à plus forte raison son lien constitutif, demeurant le symbole de sa cohésion (Kaufmann, 2012 [1993] ; Jaspard, 2005 [1997]). En effet, outre le déclin de son inscription institutionnelle et l'importance prise par les intérêts individuels, le couple contemporain se distingue par le rôle central que la sexualité assure dans sa construction, puis dans son entretien. Cette activité constitue désormais « l'expérience fondatrice des relations conjugales et affectives, le langage de base de la relation » (Bozon, 2009 [2002] : 34). Aussi, cette dernière n'est plus (ou difficilement) concevable sans activité sexuelle (continuelle) entre conjoints. On comprend alors comment « le fait d'être atteint d'un problème de santé chronique [s'il affecte grandement ou rend impossible sa sexualité] peut rendre difficile la construction de relation affectives ou être un facteur de séparation » (Laporte & Beltzer, 2008 : 511). Ceci, d'ailleurs, n'est pas sans apparaître clairement à la conscience de certains enquêtés.

> « On se demande : 'Est-ce qu'un couple…' – enfin moi c'est ce que je me demandais – c'est : 'Est-ce qu'un couple peut tenir alors qu'il y a plus de rapports sexuels ?' Moi ça me paraissait compliqué. Pour moi la réponse c'était : 'Non, ça peut pas durer.' » (Pierre, architecte, 32 ans, diagnostiqué à 20 ans, en couple avec un homme, sans enfant).

37 D'autre part, la *performance* (exigée) dans la sexualité, thématique renvoyant plus à l'épanouissement de et dans cette activité qu'à la reproduction, « semble aujourd'hui se diffuser de façon importante » (Marquet, 2004 : 47), s'inscrivant plus largement dans ce qu'Alain Ehrenberg (2011) nomme « le culte de la performance » investissant, sinon envahissant l'individu et la société dans son ensemble depuis quelques dizaines d'années.

38 Mais il faut aussi noter que les désagréments causés par les troubles sexuels sont différemment perçus selon les préoccupations de chacun. La sexualité revêt en effet une place, une signification et une importance dans la vie des individus provenant de l'expérience individuelle, de l'état de santé, du désir, de l'âge, des références normatives ou bien encore des enjeux relationnels, comme l'absence ou la présence d'un(e) ou de plusieurs partenaire(s) et, dans ce dernier cas, du calendrier de la vie en couple (Beltzer *et al.*, 2008 ; Bozon & Le Van, 2008 ; Wisard, 2008 ; Jaspard 2005 [1997]).

Les modifications de l'éjaculation et du sperme

39 Dernière modification possible de la sexualité plus spécifique à ce cancer : des problèmes d'éjaculation. Précisément, il s'agit de sa perte définitive suite à un acte chirurgical dont la découverte peut être gênante ou « *problématique* », voire, en certains cas, douloureuse. Ces sentiments apparaissent même lorsque le soigné avait été prévenu de cette possibilité par le corps médical et, à plus forte raison, s'il était « *confiant* » au sujet de l'opération (« *Ça ne va pas se produire sur moi* »).

> « On me dit que y a un cas, mais qui est très faible hein, qui est la perte d'éjaculation pendant les rapports sexuels. Et finalement bah… Soit j'ai pas de chance, soit le cas était pas si faible parce que moi c'était 100 % dedans quoi. Et bah là on est mal quand on voit ça en fait. On est très très mal. » (Pierre, architecte, 32 ans, diagnostiqué à 20 ans, en couple avec un homme, sans enfant).

40 Ces modifications de l'éjaculation peuvent en certains cas provoquer des sensations perçues comme différentes ou « *étranges* » au cours des rapports sexuels, parfois une baisse de plaisir, voire des troubles de l'orgasme, c'est-à-dire une difficulté à l'atteindre (révélée par une éjaculation retardée) ou même son absence.

> « Il y a quand même la jouissance qui est là, mais le fait qu'il y a pas d'éjaculation, ça procure pas les mêmes plaisirs on va dire. Il y a une sensation différente. […] Ce n'est plus les mêmes sensations. […] Je n'ai plus le même plaisir qu'avant. […] C'est une jouissance moins forte, moins intense peut-être. […] Des fois, il y a même pas de jouissance. Je n'arrive pas à jouir en fait. En tout cas, c'est beaucoup plus long qu'avant, ça, c'est sûr, et des fois ça ne vient pas. » (Emile, inspecteur des finances, 37 ans, diagnostiqué à 35 ans, célibataire, sans enfant).

41 De plus, la non ou moindre expulsion de sperme, liquide considéré comme porteur de vie et d'érotisme (Oliviéro, 1995), donne en certains cas l'impression ou le sentiment d'un « *manque* », sinon d'une « *perte* ». L'éjaculation peut en effet être considérée comme participant de l'identité masculine et de la virilité physique. De même, l'expulsion de sperme peut être considérée comme une preuve pour autrui du plaisir obtenu : « l'émission du foutre masculin [étant le] 'référent absolu' de la jouissance » (Dominguez Leiva, 2012 : 9).

> « Une fellation, c'est plus tout à fait pareil avec sperme ou sans sperme. [...] Parfois ça peut amener une certaine frustration par rapport à l'éjaculation où je pense qu'en tant qu'homme etc. On aime bien, enfin, entre guillemets 'laisser une trace'. [...] Là, évidemment, ça peut laisser envieux. [...] Ça peut créer une frustration puisqu'on se dit : 'Bah moi je peux pas faire comme dans les films' ou vulgairement, comme certains disent : 'Balancer la purée', etc. [...] Ça fait aussi partie de la panoplie du mâle [...] Ça, évidemment, bah faut faire sans quoi. [...] Et ensuite l'identité masculine est redéfinie un peu par rapport à ça. » (Jacques, travaillant dans le milieu de la finance, 31 ans, diagnostiqué à 29 ans, en couple avec un homme, sans enfant)

42 Bien qu'il soit alors difficile, sinon impossible d'accepter cette modification, il est désormais nécessaire de vivre ou de « *faire avec* » (« *Je n'ai pas le choix* »). Par ailleurs, cette « *conséquence de la maladie* » peut également affecter le conjoint (« *pour lui ç'a été aussi une séquelle* »), bien que d'une façon certainement moindre : « *Le fait que j'éjacule plus, ça doit gêner plus moi que les autres* », m'explique ainsi le même enquêté.

43 Après la découverte de ce nouveau corps, le conjoint doit alors lui aussi progressivement l'accepter et s'y adapter. Ceci semble d'autant mieux s'effectuer, ou plus facilement, qu'il s'agit d'un conjoint de longue date. Mais, dans ce cas, il est tout de même possible de s'interroger sur la manière dont on l'annoncerait ou le présenterait à un(e) futur(e) partenaire (de même que la présence d'une prothèse). Annonce qui semble d'autant plus difficile ou délicate à appréhender qu'il s'agit de changements au niveau sexuel consécutifs à une maladie liée aux organes génitaux.

> « Si jamais je devais me remettre avec quelqu'un : 'Bah comment je fais ?' quoi. Je me dis... 'Au fait, il faut que je te dise : je suis pas normal.' Bon déjà ça se voit physiquement, parce que y a les cicatrices, parce que y a l'implant, y a tout ça. Mais je me dis ça peut faire peur, donc... » (Pierre, architecte, 32 ans, diagnostiqué à 20 ans, en couple avec un homme, sans enfant).

44 Dans le cas du célibat ou de changements relativement fréquents de partenaires, cette question de l'évocation, voire de l'explication, d'une absence d'éjaculation se pose de façon plus importante et systématique, bien qu'un choix dans les informations délivrées (au niveau d'autres maladies ou problèmes de santé notamment) puisse tout de même être effectué.

> « Étant célibataire, quand je fais une rencontre, je suis obligé à chaque fois de dire... de me justifier... pas de me justifier, mais de dire... 'Voilà, j'ai ça', tac, tac, tac. Je ne dis pas que j'ai un cancer, parce que ça peut faire peur. Je dis : 'Oui, j'ai un problème de santé, et je ne peux plus éjaculer', et puis voilà. [...] Après que je suis séropositif, je le dis pas, parce que c'est beaucoup de choses. J'ai déjà essayé mais on te fuit quoi. » (Emile, inspecteur des finances, 37 ans, diagnostiqué à 35 ans, célibataire, sans enfant).

45 Si, pour certains, la plus grande difficulté posée par un trouble de l'éjaculation concerne l'engendrement, il s'agit en revanche, pour d'autres, des différences de sensations que ce trouble occasionne ou peut occasionner au cours des relations sexuelles. Le même enquêté continue :

> « Ce qui m'a posé problème, c'est que suite à mon curage, qu'il n'y avait plus d'éjaculation. Mais la question que je ne sois plus fertile, qu'on m'ait annoncé ça, ça ne m'a pas gêné plus que ça. »

46 Enfin, les soignés conservant leur éjaculation peuvent parfois connaître une modification de leur sperme consécutive à une seconde ablation testiculaire. Ce changement peut alors engendrer un sentiment d'ambiguïté (oscillant entre étrangeté et familiarité) vis-à-vis de

sa semence. La description suivante (où sont rapportés les changements de couleur et de consistance de son sperme) l'illustre bien.

> « C'est beaucoup moins blanc, un peu moins épais, n'empêche que c'est quand même… Ça ressemble à un sperme clair ou un truc comme ça. Donc c'est assez bizarre, finalement. C'est assez bizarre. Même le… Bon. Le toucher, l'odeur, c'est quasiment… C'est du sperme. Enfin y a rien de…C'est pas très différent, en fait, c'est ça qui est… […] On sait qu'il manque quelque chose dans le sperme. […] Et on sait que ça n'a rien à voir, et en même temps c'est pas très différent, donc… » (Fréderic, travaillant dans le commerce, 46 ans, diagnostiqué à 31 ans pour sa première tumeur puis à 34 ans pour la seconde, en couple avec un autre homme, sans enfant).

Conclusion

47 Le cancer du testicule constitue l'exemple-type des avancées thérapeutiques connues par l'oncologie depuis une trentaine d'années. Bien que le pronostic vital ne soit pratiquement plus en jeu, ce cancer n'en pose pas moins la question des conditions et des choix de vie à sa *suite*, notamment au niveau de la sexualité. C'est ce que j'ai souhaité présenter dans cet article sur les représentations et les modes de gestion des implications sexuelles d'une tumeur testiculaire et ses traitements. Je me suis donc efforcé de décrire les « étapes » par lesquelles les soignés peuvent passer, de même que les « problèmes » auxquels ils peuvent être confrontés[25]. Ainsi, on a pu observer la possibilité d'une appréhension du retour à la sexualité. Celle-ci s'arrête quasi-systématiquement au moment des soins, malgré l'absence ou l'insignifiance des changements. Elle reprend alors progressivement et parfois difficilement son cours. Dans ce dernier cas, si ce n'est pas une baisse de libido qui en est la cause, ce peut être la mise en place d'une restructuration des pratiques sexuelles ou bien encore la difficile, voire l'impossible acceptation d'une modification de l'éjaculation ou du sperme.

48 Certes, il est encore possible d'augmenter et d'affiner ces résultats. Mais ils proposent déjà certaines pistes d'analyse appelant une comparaison avec celles ouvertes par d'autres travaux socio-anthropologiques articulant la thématique du cancer (ou de la santé en général), avec celles de la sexualité et du genre[26]. Ceci permettrait alors de mieux appréhender la complexité des modalités de gestion des maladies chroniques (ce qu'est devenu le sida par exemple) et d'autres handicaps de plus en plus présents dans nos sociétés.

BIBLIOGRAPHIE

ANDRÉ J., 2013. *La sexualité masculine*, Paris, Presses universitaires de France, Collection « Que sais-je ? ».

BAJOS N., FERRAND M. et ANDRO A., 2008. « La sexualité à l'épreuve de l'égalité », In BAJOS N. et BOZON M. (dir.), BELTZER N. (coord.), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte : 545-576.

BASZANGER I., 1986. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 27-1 : 3-27.

BATAILLE P., 2003. *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Paris, Balland, Collection « Voix et regards ».

BEAUMEL C., RICHET-MASTAIN L. et VATAN M., 2007. *La situation démographique en 2005. Mouvement de la population*, Paris, Insee, Collection « Insee Résultats Société », 66.

BELTZER N., BAJOS N. et LAPORTE A., 2008. « Sexualité, genre et conditions de vie », In BAJOS N. et BOZON M. (dir.), BELTZER N. (coord.), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte : 411-436.

BINDER-FOUCARD F., BELOT A., DELAFOSSE P., REMONTET L., WORONOFF A.-S. et BOSSARD N. (dir.), 2013. *Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012*, InVS.

BOZON M., 2009 (2002). *Sociologie de la sexualité*, Paris, Armand Colin, Collection « 128 ».

BOZON M. et LE VAN C., 2008. « Orientations en matière de sexualité et cours de la vie. Diversification et recomposition », In BAJOS N. et BOZON M. (dir.), BELTZER N. (coord.), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte : 529-543.

BRUCHON-SCHWEITZER M., 2009. « Faire face à un cancer : un modèle transactionnel », In COUSSON-GÉLIE F., LANGLOIS E. et BARRAULT M. (dir.), *Faire face à un cancer. Image du corps, image de soi*, Boulogne Billancourt, Tikinagan : 69-95.

BURY M., 1982. « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, 4-2 : 167-182.

BUTLER J., 2005. *Trouble dans le genre. Le féminisme et la subversion de l'identité*, Paris, La Découverte.

CARRICABURU D. et MÉNORET M., 2010 (2004). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, Collection « U ».

CHIODI S., SPINELLI S. et ABRAHAM G., 2008. « Sexualité et maladie », *Revue Médicale Suisse*, 150 : 772-775.

CLÉAU H., 2008. « Corps malade et corps performant, transformation d'une norme sociale dans l'expérience cancéreuse », *¿ Interrogations ?*, 7 : 24-42.

CONNELL R. 2014. *Masculinités. Enjeux sociaux de l'hégémonie*, Paris, Editions Amsterdam.

CORBIN J. et STRAUSS A., 1987. « Accompaniments of chronic illness: changes in body, self biography and biographical time », *Research in the Sociology of Health Care*, 6 : 249-281.

COULANGE C. et DAVIN J.-L. (dir.), 2004. *Urologie et Cancer*, Paris, John Libbey Eurotext.

DROZ J.-P., BOYLE H., CULINE S., FIZAZI K., FLÉCHON A. et MASSARD C., 2013. « Le traitement du cancer du testicule », *Bulletin du Cancer*, 100 : 1319-1332.

DOMINGUEZ LEIVA A., 2012. *Esthétique de l'éjaculation*, Neuilly-lès-Dijon, Le murmure, Collection « Borderline ».

EHRENBERG A., 2011. *Le culte de la performance*, Paris, Fayard, Collection « Pluriel ».

FALCONNET G. et LEFAUCHEUR N., 1975. *La fabrication des mâles,* Paris, Seuil, Collection « Points Actuels ».

GIAMI A., 2007. « Fonction sexuelle masculine et sexualité féminine. Permanence des représentations du genre en sexologie et en médecine sexuelle », *Communications*, 81 : 135-151.

GIAMI A., MOREAU É. et MOULIN P., 2007. « Les théories de la sexualité dans le champ du cancer : les savoirs infirmiers », *Psycho-Oncologie*, 1-4 : 226-230.

GIAMI A., MOULIN P. et MOREAU É., 2013. « La place de la sexualité dans le travail infirmier : l'érotisation de la relation de soins », *Sociologie du travail*, 55 : 20-39.

HAMON-VALANCHON H., 2010. *Femmes et cancer. Récits de maladie*, Paris, L'Harmattan, Collection « La Librairie des Humanités ».

HEWITT M., GREENFIELD S. et STOVALL E. (eds.), 2005. *From Cancer Patient to Cancer Survivor : Lost in Transition*, Washington DC, The National Academies Press.

HOARAU H., 2014. « Améliorer la prise en charge de la sexualité en cancérologie : quelle collaboration soignants-chercheurs-patientes ? », colloque « Les terrains du cancer : mutations et/ou constantes du « modèle » de santé français ? », Nanterre, Maison d'Archéologie et d'Ethnologie René-Ginouvès, 14 mars.

HOTALING J. M. et WALSH T. J., 2009. « Male infertility : a risk factor for testicular cancer », *Nature Reviews Urology*, 6 : 550-556.

HOULGATTE A. (dir.), 2006. *Cancer du testicule*. Paris, Springer.

INCa, *La situation du cancer en France en 2010*, Boulogne-Billancourt, Collection « Rapports & synthèses ».

IRIGARAY L., 1977. *Ce sexe qui n'en est pas un*, Paris, Minuit, Collection « Critique ».

JASPARD M., 2005 [1997]. *Sociologie des comportements sexuels*, Paris, La Découverte, Collection « Repères ».

KAUFMANN J.-C., 2012 [1993]. *Sociologie du couple,* Paris, Presses universitaires de France, Collection « Que sais-je ? ».

LAFAYE A. et COUSSON-GÉLIE F., 2009. « Impact du traitement du cancer de la prostate sur l'ajustement émotionnel et la qualité de vie des patients et des conjointes : rôle de la qualité de la relation conjugale », In COUSSON-GÉLIE F., LANGLOIS E. et BARRAULT M. (dir.), *Faire face à un cancer. Image du corps, image de soi*, Boulogne Billancourt, Tikinagan : 231-255.

LAPORTE A. et BELTZER N., 2008. « Sexualité et maladies chroniques », In BAJOS N. et BOZON M. (dir.), BELTZER N. (coord.), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte : 509-524.

LE BRETON D., 2006. *La saveur du monde. Une anthropologie des sens*, Paris, Métailié.

LERIDON H., 2008. « Fréquence et modalités des rapports sexuels : des situations contrastées selon le type de partenaire », In BAJOS N. et BOZON M. (dir.), BELTZER N. (coord.), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte : 315-332.

MARQUET J., 2004. « Sexualité consentie, fidélité et performance », In MARQUET J. (dir.), *Normes et conduites sexuelles. Approches sociologiques et ouvertures pluridisciplinaires*, Louvain-la-Neuve, Academia-Bruylant, Collection « Famille, couple, sexualité ».

MÉNORET M., 2007 [1999]. *Les temps du cancer*, Lastrene, Le bord de l'eau, Collection « Clair et Net ».

MERCADIER C., 2008 [2002]. *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*, Paris, Seli Arslan, Collection « Perspective soignante ».

MÉRIC C., 2014. « Perceptions et modalités de gestion des implications d'une tumeur testiculaire sur la sexualité et le genre », colloque « Les terrains du cancer : mutations et/ou constantes du

« modèle » de santé français ? », Nanterre, Maison d'Archéologie et d'Ethnologie René-Ginouvès, 14 mars.

OLIVIÉRO P., 1995. « Les liquides infernaux et la passion amoureuse », *Champ psychosomatique*, 1 : 25-47

RICHIARDI L., PETTERSSON A. et AKRE O., 2007. « Genectic and environmental risk factors for testicular cancer », *International journal of andrology*, 30 : 230-241.

STRAUSS A, FAGERHAUGH S., SUCZEK B. et WIENER C., 1985. *Social Organization of Medical Work*. Chicago, University of Chicago Press.

STRAUSS A., 1992. *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, Collection « Logiques Sociales ».

TRAVIS L. B., BEARD C., ALLAN J. M., DAHL A. A., FELDMAN D. R., OLDENBURG J., DAUGAARD G., KELLY J. L., DOLAN M. E., HANNIGAN R., CONSTINE L. S., OEFFINGER K. C., OKUNIEFF P., ARMSTRONG G., WILJER D., MILLER R. C., GIETEMA J. A., VAN LEEUWEN F. E., WILLIAMS J. P., NICHOLS C. R., EINHORN L. H. et FOSSA S. D., 2010. « Testicular Cancer Survivorship : Research Strategies and Recommandations », *Journal of the national cancer institute*, 102 : 1114-1130.

VEGA A. 2012. « La mort, l'oubli et les plaisirs : les cheminements des patientes dans le cancer du sein », *Anthropologie & Santé*, 4 [en ligne], http://anthropologiesante.revues.org/861 (page consultée le 19/02/2016).

VEGA A., 2014. « Le point de vue de patientes sur la prise en charge en secteur ambulatoire : mutations ou permanences du modèle de santé français ? », *Les Sciences de l'éducation – Pour l'Ère nouvelle*, 47-3 : 13-40.

VIDAL-NAQUET P., 2009. *Faire avec le cancer dans le monde du travail*, Paris, L'Harmattan, Collection « Logiques Sociales ».

WISARD M., 2008. « Cancer et sexualité masculine », *Revue Médicale Suisse*, 182-4 : 2618-2623.

NOTES

1. « Contemporary medical efforts not only are producing new chronic illnesses and phases of illness–and the associated trajectory work–but are also producing new kinds of chronically ill people » (traduction de Yves Gaudillat in Strauss, 1992 : 147-148).

2. Ce terme est le plus approprié pour désigner mes enquêtés. Il signifie que ces derniers « sont, ou ont été en soins », mais suggère surtout « la difficulté à entreprendre la reconstruction du soi qu'[ils] accomplissent » (Bataille, 2003 : 169). En outre, parler de « soignés » plutôt que de « patients », d'« anciens malades » ou de « survivants » permet de conserver une certaine distance vis-à-vis des catégories médicales.

3. Cet article s'appuie sur une partie des résultats obtenus dans le cadre d'une recherche doctorale en sociologie effectuée sous la direction de Philippe Combessie au sein du Centre de recherches en Sociologie, philosophie et socio-anthropologie politiques (Sophiapol EA 3932) de l'université Paris Ouest Nanterre La Défense. Cette thèse a été financée par le Cancéropôle Île-de-France de novembre 2011 à octobre 2014.

4. Le cisplatine est un médicament utilisé dans le cadre de chimiothérapies anticancéreuses.

5. En réalité, son incidence n'a cessé d'augmenter depuis près d'une quarantaine d'années dans la quasi-totalité des pays européens, ceci s'expliquant, notamment, par des facteurs liés à l'environnement. Elle a même doublé dans plusieurs d'entre eux (dont la France), s'inscrivant

ainsi dans la tendance épidémiologique globale du cancer, soit une augmentation générale de son incidence pour une progressive baisse de sa mortalité (Houlgatte, 2006 ; Richiardi et al., 2007).

6. Dans les cas assez rares de tumeurs dites bilatérales ou de récidives.

7. Un curage ganglionnaire correspond à l'ouverture large de la cavité abdominale en vue de prélever tous les ganglions lymphatiques pour prévenir une extension ou une diffusion du cancer.

8. Une chirurgie des masses résiduelles consiste à retirer des tissus tumoraux résiduels, ganglionnaires ou métastatiques persistant à la suite d'une chimiothérapie.

9. On en dénombre deux. D'une part, l'anéjaculation, soit une absence d'expulsion de sperme hors des voies génitales. D'autre part, l'éjaculation rétrograde, c'est-à-dire une éjaculation au cours de laquelle le sperme, au lieu de sortir normalement par le méat urétral situé à l'extrémité de la verge, prend un chemin rétrograde et est renvoyé vers la vessie.

10. Centre d'Étude et de Conservation des Œufs et du Sperme.

11. Durant les deux premières années suivant le diagnostic, le taux de rechute d'une tumeur testiculaire n'excède pas les 1 à 2 %. Après deux ans de rémission complète, il est à peu près nul. J'ai pu ainsi observer, concernant ce cancer particulier, un effet « épée de Damoclès » en général moins présent et intense (parfois même très rapidement absent) que pour la plupart des autres tumeurs, certains patients estimant être déjà guéris dès lors qu'ils acceptent d'engager les traitements. Mais ils se posent ensuite la question de savoir comment continuer à vivre avec les séquelles ou « traces » laissées par la maladie et les soins.

12. La faiblesse apparente de ce chiffre (de même que celle du nombre d'enquêtés interviewés) s'explique par la rareté de la pathologie étudiée. Bien que l'oncologue avec lequel je travaillais estimait que près d'une centaine de patients traités pour un cancer du testicule passe par cet établissement, il n'y avait parfois aucune consultation de ce type pendant une à deux semaines.

13. Le nombre important de verbatim émanant d'hommes en couple avec un homme dans cet article ne s'explique ni par un choix délibéré d'interviewer des homosexuels ni, me semble-t-il, par le fait que ces derniers seraient généralement plus prolixes sur leur sexualité. Simplement, parmi les enquêtés cités, ceux ayant connu les traitements les plus lourds et dont la sexualité est la plus impactée sont en couple avec un homme. Ils ont donc plus d'informations à délivrer à ce sujet.

14. Bien que s'inscrivant dans une démarche similaire à celle de Juliet Corbin et Anselm Strauss, elle la rectifie et l'affine quelque peu en établissant – contrairement à eux – qu'il n'existe pas en réalité un, mais six types de trajectoires de cancer pouvant être subsumées en deux catégories : « ascendantes » (rémission, aboutissant à une guérison – à laquelle la « trajectoire invalidante » appartient) et « descendantes » (fin létale).

15. C'est moi qui souligne.

16. Hélène Hamon-Valanchon (2010) a également été confrontée à cette difficulté lors de son travail sur les femmes atteintes d'un cancer gynécologique.

17. Ces forums de discussion sont qualifiés par Anne Vega (2014) d'« espaces d'épanchement » appréciés des patients.

18. L'Internet fut d'ailleurs un des modes de contact qui me permit de rencontrer certains enquêtés.

19. Anne Vega (2014) observe aussi le recours à Internet chez des patientes atteintes d'un cancer du sein. Elle note que les usages de cet outil (dont l'importance est grandissante) constituent avant tout des stratégies permettant « de pallier l'ensemble des dysfonctionnements » rencontrés en CRLCC, notamment dans les hôpitaux de jour (comme l'obtention et la compréhension d'informations médicales ou la meilleure gestion de sa maladie).

20. David Le Breton (2006 : 222) observe ainsi que le toucher constitue « le sens premier de la rencontre et de la sensualité », qu'« il est une tentative d'abolir la distance, dans une réciprocité immédiatement engagée ».

21. Ne sécrétant désormais plus de testostérone par lui-même suite à cette nouvelle opération, le patient doit nécessairement consulter un endocrinologue afin de se voir prescrire un traitement substitutif s'il souhaite continuer à avoir des relations sexuelles, « éviter un processus de dévirilisation » ou encore se protéger contre l'ostéoporose, ce qui n'est pas sans influencer sa trajectoire de maladie.
22. De même, concernant des patients traités pour un cancer de la prostate, Anaïs Lafaye et Florence Cousson-Gélie (2009 : 247) observent qu'ajouté au fait d'être considérés comme malades et de connaître des troubles fonctionnels, « ils ont non seulement le sentiment de perdre leur place d'époux, mais aussi leur place d'homme, du fait de la perte de leur masculinité induite par les effets secondaires ».
23. Raewyn Connell (2014 : 74) définit la « masculinité hégémonique » comme « ce qui garantit (ou ce qui est censé garantir) la position dominante des hommes et la subordination des femmes ».
24. C'est moi qui souligne.
25. De la même manière, par exemple, qu'Anne Vega (2012) a reconstitué les « étapes des soins » et autres « cheminements » de patientes atteintes d'un cancer du sein.
26. On peut notamment évoquer la mise en place de nouvelles recherches-actions, comme celle d'Hélène Hoarau (2014) portant sur l'amélioration de la prise en charge de la sexualité féminine en cancérologie.

RÉSUMÉS

Depuis une trentaine d'années, l'oncologie connaît d'importantes avancées thérapeutiques. Le traitement d'une tumeur testiculaire (premier cancer chez l'homme jeune) en constitue probablement l'exemple-type : cinq ans après le diagnostic, son taux de survie est supérieur à 95 %. En revanche, ses répercussions ne sont pas des moindres : une ablation quasi-systématique du (des) testicule(s) atteint(s), une baisse plus ou moins temporaire de la libido et de la fertilité ou de possibles troubles de l'éjaculation. Bien que la question du pronostic vital soit presque écartée, les soignés sont néanmoins amenés à s'interroger sur leurs futures possibilités, capacités ou limites dans différentes sphères de la vie sociale. Il s'agira ici de décrire leurs représentations des implications sexuelles de ce cancer et ses traitements ainsi que les éventuelles stratégies qu'ils mettent en œuvre afin d'y faire face.

In the past several decades there have been significant breakthroughs in oncology. The treatment of a testicular tumor (the most common cancer in young men) is quite a good example : five years after its diagnosis, the survival rate is equal to 95 %. On the other hand, its repercussions are not minor : almost systematic ablation of the substantially affected testicle, a more or less temporary decrease of libido and fertility or possible problems of ejaculation. While, for the most part, the pathology is no longer life-threatening, patients find themselves wondering about their future possibilities, capacities, and/or limits in different areas of their social lives. The precise aim here is to examine the perceptions of the potential implications of the pathology and its treatments in this field and the possible coping strategies implemented.

INDEX

Mots-clés : cancer, sexualité masculine, représentations, stratégies, vivre avec
Keywords : cancer, male sexuality, representations, strategies, survivorship

AUTEUR

CLÉMENT MÉRIC

Doctorant en sociologie [Sophiapol (EA 3932) - GDR Lasco] Université Paris Ouest Nanterre La Défense, 200 avenue de la République 92001 Nanterre Cedex (France), imerix@gmail.com