



Désir d'enfant : quand le cancer frappe jeune

Cynthia avait déjà planifié sa vie future. Elle avait réussi ses études et trouvé un premier emploi. Elle et son compagnon de longue date voulaient absolument se marier et avoir des enfants, idéalement deux. Ils voulaient d'abord économiser parce qu'ils rêvaient aussi d'être propriétaires. Autant de projets jusqu'ici concevables pour bien des jeunes gens.

Cynthia a 33 ans lorsque le diagnostic de cancer du sein tombe, quelques semaines après qu'elle a senti pour la première fois une grosseur dans sa poitrine. Ses gynécologues et oncologues établissent le protocole de traitement à l'issue des examens d'imagerie médicale : d'abord une chimiothérapie, puis une chirurgie si possible conservatrice, ensuite une radiothérapie. Et comme si cela ne suffisait pas, une hormonothérapie durant cinq ans à l'issue du traitement.

Cynthia a aujourd'hui 38 ans et a surmonté son cancer. Dans un an, elle pourra également arrêter le traitement antihormonal. Rétrospectivement, elle est très reconnaissante envers ses médecins pour le traitement rapide et efficace dont elle a pu bénéficier. Elle est également pleine de reconnaissance pour son compagnon, entre-temps devenu son époux, qui l'a soutenue durant toute cette période difficile.

Pour autant, elle se sent privée d'une partie de son avenir. Elle ne saura en effet qu'à l'issue de l'hormonothérapie si elle peut avoir des enfants. Elle a souvent joué avec l'idée angoissante d'arrêter le traitement prématurément pour augmenter ses chances de tomber enceinte. Mais la raison l'a emporté, la crainte de mettre sa santé en danger était trop grande.

Cynthia regrette aujourd'hui que tout soit allé si vite au moment du diagnostic. Elle a le sentiment de ne pas avoir eu le temps de mieux s'informer des séquelles à long terme des traitements sur la fertilité. Cela ne l'aurait pas empêchée de se faire soigner, mais elle aurait aimé qu'une plus grande attention soit portée à son désir d'enfant. Au moment du diagnostic, tout a semblé si urgent et tout ce qui ne touchait pas à sa propre survie est devenu si banal que le désir d'enfant a été dans un premier temps refoulé. Aujourd'hui encore, le projet de fonder une famille, même tardivement, est souvent repoussé. Cynthia est dans l'incertitude de

parvenir à concevoir des enfants, et cette incertitude s'accompagne de la peur de l'échec et du deuil qu'il lui faudrait alors faire.

Incompréhension de l'entourage

Certaines réactions font particulièrement mal, comme l'incompréhension de son entourage. Cynthia évoque ces amis lui disant qu'elle devrait pourtant s'estimer heureuse d'être encore en vie, que si elle voulait avoir des enfants, elle pourrait toujours adopter. Elle a également honte de ne pas complètement réussir à se réjouir pour ses amies enceintes. Chaque annonce de grossesse est un coup au cœur et elle éprouve même de la jalousie. La peur que son rêve de fonder une famille ne se concrétise pas refait chaque fois surface, elle est triste et pleure à la perspective d'un éventuel avenir sans enfants. Le cancer et la peur de la stérilité ont selon elle de grandes similitudes, avec une alternance de phases d'espoir et d'appréhension. Comme il lui reste de l'espoir, elle ne baisse pas les bras et essaiera de tomber enceinte naturellement à l'issue de l'hormonothérapie.

L'espoir, c'est également ce que gardait **Myriam**, aujourd'hui **âgée de 45 ans** et fière maman d'un petit garçon de six ans en bonne santé et qui ne devrait même pas exister d'après les médecins. Myriam avait 36 ans lorsqu'on lui a diagnostiqué un lymphome de Hodgkin. Mariée et ayant réussi professionnellement, elle avait repoussé à plusieurs reprises son désir d'enfant pour le bien de sa carrière. Puis la menace d'infertilité est tombée, car les



médecins lui ont dit dès le départ que la forte chimiothérapie entraînait malheureusement un risque très élevé de stérilité.

Quelle n'a donc pas été sa surprise de tomber enceinte l'année qui a suivi son cancer ! L'absence de règles pendant et après la chimiothérapie ou l'hormonothérapie n'est en effet pas un signe fiable de stérilité. Une grossesse peut même survenir pendant ou juste après le traitement contre le cancer. Myriam avait conscience que la rapidité de cette grossesse présentait des risques pour l'enfant à naître. Elle a d'abord eu très peur que le bébé subisse des dommages liés à la chimiothérapie, mais elle a décidé de le garder. Son fils est aujourd'hui un miracle bien vivant et en bonne santé et elle souhaite encourager toutes les personnes concernées par la maladie à ne pas trop se laisser décourager par les pronostics pessimistes. Car les pronostics sont des statistiques et les exceptions existent.

Le bon moment ?

Quel est le bon moment pour avoir un enfant après la maladie ? Il n'existe pas de moment idéal, le pour et le contre doivent être pesés au cas par cas par le médecin et son patient. Il est cependant recommandé d'attendre six mois à deux ans entre la chimiothérapie et la grossesse afin que l'organisme et les organes de reproduction se rétablissent.

Sandra n'avait que 23 ans et était étudiante en droit lorsqu'elle a appris être atteinte d'une leucémie. L'idée de fonder une famille ne lui était même pas encore venue à l'esprit. Elle n'a pas non plus été informée des éventuels effets secondaires à long terme du traitement au moment



du diagnostic. Elle a aujourd'hui 41 ans et raconte le temps qu'elle a passé à essayer de tomber enceinte. Ce sentiment que sa vie ne serait complète qu'avec un enfant, désir resté donc inassouvi, a fortement entamé son estime de soi. Sa stérilité lui a même fait traverser des phases dépressives. Elle s'est sentie responsable de ne pouvoir avoir d'enfant, culpabilisant envers son compagnon. Elle savait pourtant très bien qu'elle n'était pour rien dans son cancer et ses conséquences à long terme.

Un désir d'enfant brisé peut soumettre le couple à rude épreuve. Les personnes atteintes de cancer souffrent souvent encore plus de la double peine du cancer et de l'infertilité. Le couple de Sandra a toutefois réussi à l'accepter au terme d'un long processus de deuil et grâce à un soutien psychologique. Elle et son compagnon ont appris à s'inventer un nouveau projet de vie avec des valeurs communes, ce qui les a encore plus soudés qu'auparavant. Sandra ne pourrait aujourd'hui plus envisager une autre vie.

Bouleversement des projets de vie

Le diagnostic de cancer est d'abord et avant tout un choc pour chaque personne qu'il frappe, peu importe la période de sa vie au moment du diagnostic. Souvent associé aux personnes d'un certain âge, le cancer touche pourtant aussi les jeunes. Et à la





difficile maladie, avec des traitements parfois très invalidants, s'ajoutent pour ces personnes jeunes des interrogations sur le projet de vie : finir les études, entrer dans la vie active, obtenir un crédit, devenir propriétaire, se marier et avoir des enfants.

Les effets à long terme du traitement sur la fertilité

Grâce aux traitements modernes, de plus en plus d'individus survivent au cancer. La tumeur et les thérapies peuvent néanmoins endommager l'appareil reproducteur. Pour certains, le cancer touche les organes de la reproduction-mêmes. Dans la majorité des cas cependant, le risque d'infertilité est lié aux divers traitements qui peuvent par exemple dégrader la qualité du sperme chez l'homme. La chimiothérapie agit sur les mécanismes de la division cellulaire et peut ainsi endommager les ovocytes et les spermatozoïdes. La radiothérapie locale n'irradie que la zone atteinte, mais si l'abdomen et le bassin figurent dans le champ d'irradiation, on ne parvient pas toujours à préserver l'appareil génital masculin ou féminin qui peut alors être endommagé. Les hormonothérapies indiquées lors du cancer du sein ou de la prostate ont elles aussi des répercussions sur la fertilité parce qu'elles interviennent sur le métabolisme des hormones sexuelles. En l'état actuel de la science, une hormonothérapie de cinq à dix ans est prescrite aux femmes atteintes d'un cancer du sein hormonodépendant. Pour certaines, cette longue période d'attente peut devenir problématique parce qu'elles sont susceptibles d'avoir ensuite atteint un âge où la fertilité est naturellement très diminuée.

Les réactions émotionnelles face au désir d'enfant inassouvi

Lorsque le souhait d'avoir un enfant biologique est existentiel, la stérilité devient source d'une grande souffrance. La fin éventuelle de la fertilité peut constituer un choc aussi violent que l'annonce du diagnostic de cancer. Un désir d'enfant qui reste inassouvi après avoir vaincu un cancer peut déclencher de nombreux sentiments douloureux comme le dépit, la colère, le déni, la tristesse, la détresse et le découragement, l'impuissance, la jalousie et même la culpabilité. Des reproches et la crainte d'une séparation peuvent survenir au sein du couple. Il faut alors savoir reconnaître ces réactions

comme l'expression du bouleversement et chercher d'autres voies que le reproche pour réduire les tensions.

La personne concernée peut également être portée à diriger sa colère envers son propre corps, corps d'abord malade puis stérile et qui l'abandonne. Soit il y a un risque d'un manque d'adaptation pour la personne concernée et le couple, soit l'opportunité d'un développement positif.

Comme dans toute crise, le cancer ou l'absence forcée d'enfant peut soit davantage souder le couple, soit se transformer en un conflit insurmontable.

Comme dans toute crise, le cancer ou l'absence forcée d'enfant peut soit davantage souder le couple, soit se transformer en un conflit insurmontable.

Souvent aussi, la perception est faussée et un sentiment d'injustice naît de l'impression que toutes les autres femmes tombent enceintes sans problème. Ce sentiment d'injustice comporte un risque d'isolement. Combiné aux conseils bien intentionnées de l'entourage, cela peut amener à se sentir seul et incompris comme dans le cas de Cynthia. Le sentiment d'exclusion de son milieu social et d'un acharnement du sort peut accroître le repli social et limiter les possibilités de prendre de la distance avec le problème de désir d'enfant et de développer de nouvelles perspectives.



Les concernés racontent néanmoins souvent qu'à l'annonce du diagnostic de leur cancer, ils ne se sont pas sentis pris au sérieux en parlant de leur désir d'enfant. La seule priorité était alors de commencer aussi vite que possible le traitement. Il s'avère que le simple fait d'être pris au sérieux lorsqu'ils mentionnent leur désir d'enfant permet aux concernés de se sentir considérés. Par ailleurs, l'information sur les effets à long terme du traitement et les possibilités de préservation de la fertilité peut avoir une influence positive sur la gestion de la situation plus tard. Une consultation sur la préservation de la fertilité peut être source d'espoir en pleine période de détresse.

Acceptation et nouvelle orientation

Pour surmonter la crise, il faut prendre conscience que ces sentiments sont des réactions compréhensibles face à une perte et l'accepter. Le deuil, contrairement à la dépression, constitue une réaction naturelle à une perte, il amène à faire des adieux et entraîne une réflexion active. La capacité à faire son deuil déclenche des processus psychiques de guérison et permet d'aboutir à l'acceptation et de trouver une nouvelle orientation. Il n'y a pas de durée indiquée pour assimiler des expériences de vie douloureuses. Un soutien psychologique peut aider à y parvenir et à retrouver un rapport bienveillant avec ses sentiments et son corps. L'important est assurément aussi de pouvoir parler ouvertement de ses sentiments, que ce soit avec le partenaire, une personne de confiance ou un psychologue. Lorsque les conflits au sein du couple deviennent hors de contrôle et semblent insolubles, une thérapie de couple peut aider à les dépasser, à renforcer la relation et à développer à deux d'autres concepts de vie sources d'épanouissement et de sens. Les effets secondaires des traitements sur la fertilité ne concernent cependant pas toutes les personnes atteintes de cancer. Nombreux sont les femmes et les hommes qui peuvent procréer naturellement après un traitement contre le cancer. Comme dans le cas de Myriam, le cycle hormonal et l'appareil reproducteur doivent pour cela fonctionner de nouveau parfaitement.

Votre oncologue est votre premier interlocuteur si vous avez un désir d'enfant. N'hésitez pas à lui en parler même si le début du traitement semble urgent.



Cancer et désir d'enfant – que faut-il savoir ?

Votre oncologue est votre premier interlocuteur si vous avez un désir d'enfant. Comme Doro, n'hésitez pas à lui en parler même si le début du traitement semble urgent. Il est le seul à pouvoir vous expliquer les effets à long terme de votre traitement sur votre fertilité et le seul à pouvoir vous orienter vers un autre spécialiste pour une consultation sur les options de préservation de la fertilité. Ce n'est toutefois pas encore une pratique courante au Luxembourg. De la même façon, à l'issue du traitement, votre oncologue reste votre interlocuteur privilégié pour savoir si une grossesse est envisageable d'un point de vue médical ou pour connaître le bon moment. Souvent subsiste la peur qu'une grossesse puisse de nouveau déclencher le cancer.

C'est ce qu'a vécu **Doro, 32 ans**, dont le cancer du sein a été diagnostiqué en août dernier. Lorsque son oncologue lui a expliqué qu'elle devait subir une chimiothérapie, une mastectomie et des rayons, elle n'a pu retenir ses larmes. Elle a immédiatement pensé à la possibilité d'avoir des enfants et insisté auprès du médecin sur le fait de ne pas vouloir devenir stérile à cause du cancer. L'oncologue a été sensible à son désir d'avoir un enfant et lui a pris rendez-vous avec une gynécologue de l'hôpital qui lui a détaillé ses options de préservation de la fertilité et a ensuite entrepris les démarches en ce sens. Dès la semaine suivante, Doro s'est rendue à Bruxelles où un ovaire lui a été retiré puis congelé. Le tissu ovarien lui sera réimplanté lorsqu'elle en formulera le souhait une fois son traitement achevé. L'intervention n'a nécessité de décaler la chimiothérapie que d'une semaine. Doro a conscience que ces mesures de préservation ne lui donneront pas une garantie à 100 % de pouvoir avoir un enfant après son cancer, mais elle est rassurée d'avoir au moins fait usage de toutes les options offertes. Chaque chose en son temps car pour l'heure, il s'agit surtout pour elle de suivre son traitement.



MARTINE RISCH

Psychologue et psychothérapeute

Nous sommes à vos côtés pour vous aider à surmonter votre stress. Si nécessaire, contactez le service psychosocial de la Fondation Cancer pour un soutien psychologique.