

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année 2021

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Evolution de la qualité de vie et de la santé sexuelle des
patientes traitées pour un cancer du sein non métastatique et
suivies dans l'Observatoire de la fertilité**

Présentée et soutenue publiquement le 21 Septembre 2021 à 16h

au Pôle Formation

par Héloïse TURCK

JURY

Président :

Madame le Professeur Sophie CATTEAU-JONARD

Asseseurs :

Madame le Docteur Christine DECANter

Monsieur le Docteur Geoffroy ROBIN

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Carine MARTIN

AVERTISSEMENT

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs

*La candidate et sa Directrice de thèse n'ont aucun lien
d'intérêt à déclarer.*

LISTE DES ABREVIATIONS

AC	Adriamycine-Cyclophosphamide
ACI	Aménorrhée chimio-induite
AFU	Association Française d'Urologie
ALD	Affection de longue durée
AMH	Hormone anti-mullérienne
AMP	Aide médicale à la procréation
ASCF	Angioscintigraphie cardiaque fonctionnelle
BdR	Biologie de la Reproduction
BIS	Body Image Scale
CFA	Compte des follicules antraux
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNGOF	Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français
COL	Centre Oscar Lambret
DAS-4	Dyadic Adjustment Scale -4
DM	Donnée manquante
E2	Estradiol
EC	Epirubicine-Cyclophosphamide
ESHRE	European Society of Human Reproduction and Embryology
ETT	Echographie cardiaque trans-thoracique
FDA	Food and Drug Administration
FISH	Hybridation in situ en fluorescence
FIV	Fécondation in vitro
FSFI	Female Sexual Function Index
FSH	Follicle Stimulating Hormone
HAD	Hospital Anxiety and Depression scale
HAS	Haute Autorité de Santé
HRQOL	Health-related quality of life
ICSI	Injection intracytoplasmique de spermatozoïde
INCA	Institut National du Cancer
IOP	Insuffisance ovarienne prématurée
IM	Index mitotique
M-II	Métaphase de deuxième division méiotique
MIV	Maturation in vitro
MSHQ	Male Sexual Health Questionnaire
NFS	Numération formule sanguine
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAC	Port-à-cath©
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PPS	Parcours personnalisé de soins
PRO	Patient-reported outcome
RCP	Réunion de Concertation pluridisciplinaire
RE	Récepteurs aux œstrogènes
RP	Récepteurs à la progestérone
RSE	Rosenberg Self Esteem scale
SERM	Modulateur sélectif des récepteurs aux œstrogènes
TCC	Thérapie cognitive et comportementale
THM	Traitement hormonal de la ménopause
TRAM	Transverse Rectus Abdominis Myocutaneous
UMBD	Unité méthodologie, biostatistique et datamanagement

Table des matières

I. Généralités sur le cancer du sein :	3
A. Epidémiologie du cancer du sein en France :	3
1. <i>Taux d'incidence et de mortalité :</i>	3
2. <i>Pronostic :</i>	3
3. <i>Facteurs de risque :</i>	3
4. <i>Particularités des femmes de moins de 40 ans atteintes du cancer du sein :</i>	4
B. Traitements du cancer du sein :	5
1. <i>La chimiothérapie :</i>	5
2. <i>La thérapie ciblée :</i>	6
3. <i>La chirurgie :</i>	7
4. <i>La radiothérapie :</i>	7
5. <i>L'hormonothérapie :</i>	8
D. La période de l'après-cancer et la surveillance :	10
1. <i>Le vécu de l'après-cancer pour les patientes :</i>	10
2. <i>Modalités de surveillance :</i>	10
II. Impacts des traitements du cancer du sein sur le fonctionnement ovarien et techniques de préservation de la fertilité :	11
A. Impacts des traitements du cancer du sein sur le fonctionnement ovarien :	11
1. <i>Altération de la fonction exocrine ovarienne :</i>	11
2. <i>Altération de la fonction endocrine ovarienne :</i>	11
3. <i>Effet de la chimiothérapie :</i>	11
4. <i>Rôle de l'hormonothérapie :</i>	12
B. Préservation de la fertilité :	13
1) <i>Généralités :</i>	13
2) <i>Cadre légal et recommandations professionnelles :</i>	14
a) <i>Cadre légal :</i>	14
b) <i>Recommandations du CNGOF :</i>	14
c) <i>Plan cancer 2014-2019 :</i>	14
3) <i>Modalités de la préservation de fertilité dans le cancer du sein :</i>	15
a) <i>Vitrification ovocytaire :</i>	15
b) <i>Cryopréservation de cortex ovarien :</i>	17
4) <i>Questions éthiques soulevées par la préservation de fertilité chez les femmes atteintes de cancer :</i>	18
C. L'Observatoire de la fertilité :	19
D. Désir de grossesse :	20
III. Pourquoi s'intéresser à la santé sexuelle en oncologie ?	21
A. Le concept de qualité de vie :	21
B. L'oncosexualité, l'oncosexologie : une discipline en plein essor	22
1. <i>Problématique :</i>	22

2.	<i>Plan Cancer 2014-2019</i> :	23
3.	<i>Impact du cancer sur la vie intime et sexuelle</i> :	24
C.	Le rôle des professionnels de santé :	25
D.	Les facteurs impactant sur la sexualité en oncologie :	26
1.	<i>Choc psychologique de l'annonce</i> :	26
2.	<i>La place du conjoint</i> :	27
3.	<i>La hiérarchisation des priorités</i> :	28
4.	<i>Les préoccupations morbides</i> :	28
5.	<i>L'altération des interactions sociales</i> :	28
6.	<i>Les difficultés socio-économiques</i> :	28
7.	<i>Dépression et anxiété</i> :	28
8.	<i>Les effets indésirables des traitements</i> :	29
a)	<i>Les douleurs et la fatigue chronique</i> :	29
b)	<i>L'aphthose</i> :	30
c)	<i>Les nausées et vomissements</i> :	30
d)	<i>L'alopecie et la dépilation</i> :	30
e)	<i>Les troubles sexuels féminins liés à la carence estrogénique</i> :	32
f)	<i>La baisse de la réserve ovarienne</i> :	32
IV.	Santé sexuelle après mastectomie :	33
A.	Le sein et sa symbolique :	33
1.	<i>Maternité</i> :	34
2.	<i>Beauté</i> :	36
3.	<i>Sensualité</i> :	37
B.	La mastectomie et les mécanismes psychiques à l'œuvre :	38
1.	<i>L'amputation</i> :	38
2.	<i>La perte et le travail de deuil</i> :	38
3.	<i>La castration et la mise en jeu du complexe œdipien</i> :	40
4.	<i>La trahison par le corps</i> :	42
5.	<i>Les amazones ou la force de la guerrière</i> :	42
6.	<i>L'altération de l'image du corps et de l'estime de soi</i> :	44
7.	<i>La question de la reconstruction</i> :	48
8.	<i>Le regard de l'Autre</i> :	51
9.	<i>La sublimation ou la résilience</i> :	53
V.	Le couple face à la maladie grave :	55
A.	Le couple et ses composantes :	55
B.	La théorie de l'attachement :	56
C.	La satisfaction conjugale :	56
D.	La dynamique dyadique :	57
E.	La maladie dans le couple :	57

VI.	Prise en charge sexologique des patientes en oncologie :	59
A.	Les troubles sexuels chez les patientes traitées pour un cancer du sein :	59
B.	Prise en charge en oncosexologie :	60
C.	Prise en charge des troubles sexuels féminins liés à la carence estrogénique :	60
D.	Thérapies psychocorporelles :	61
E.	Thérapies cognitives et comportementales :	61
F.	Thérapie de groupe :	62
G.	Prise en charge d'un trouble de l'image corporelle :	63
H.	Le rôle du sexologue :	64
VII.	Etude ENVIE :	65
A.	Choix de l'acronyme ENVIE :	65
B.	Objectifs de l'étude :	65
a)	<i>Objectif principal :</i>	65
b)	<i>Objectifs secondaires :</i>	65
C.	Matériel et méthodes :	66
1)	<i>Schéma expérimental :</i>	66
2)	<i>Critères d'inclusion :</i>	66
3)	<i>Critères de non inclusion :</i>	66
4)	<i>Recueil des données :</i>	67
5)	<i>Schéma du déroulement de l'étude :</i>	68
6)	<i>Choix des questionnaires :</i>	69
7)	<i>Critères de jugement :</i>	73
8)	<i>Méthode d'analyse statistique :</i>	73
9)	<i>Aspects éthiques :</i>	74
D.	Résultats préliminaires de l'étude ENVIE :	74
1)	<i>Description de la population étudiée :</i>	74
2)	<i>Résultats qualitatifs :</i>	78
3)	<i>Résultats des scores :</i>	81
a)	<i>Evolution de la qualité de vie :</i>	81
b)	<i>Evolution de l'estime de soi :</i>	84
c)	<i>Evolution de l'image du corps :</i>	85
d)	<i>Evolution des échelles d'anxiété et de dépression :</i>	86
e)	<i>Evolution de la satisfaction conjugale :</i>	89
f)	<i>Evolution de la santé sexuelle féminine :</i>	90
1.	<i>Evolution du fonctionnement sexuel féminin (FSFI) :</i>	90
2.	<i>Evolution du désir sexuel féminin :</i>	92
3.	<i>Evolution de l'excitation sexuelle féminine :</i>	93
4.	<i>Evolution de la lubrification :</i>	94
5.	<i>Evolution du plaisir sexuel féminin :</i>	95

6.	<i>Evolution de la satisfaction sexuelle féminine :</i>	96
7.	<i>Evolution des dyspareunies féminines :</i>	98
g)	<i>Synthèse des résultats :</i>	99
4)	<i>Vécu du programme « Elle guérira puis voudra un enfant » et témoignages de patientes :</i>	100
5)	<i>Description de l'évolution de la santé sexuelle des partenaires :</i>	101
a)	<i>Caractéristiques des partenaires :</i>	101
b)	<i>Evolution de la santé sexuelle globale des partenaires :</i>	102
c)	<i>Evolution du désir sexuel des partenaires :</i>	103
d)	<i>Evolution de la qualité d'érection des partenaires :</i>	104
e)	<i>Evolution de l'éjaculation et du plaisir masculin :</i>	105
f)	<i>Evolution de la satisfaction sexuelle du partenaire :</i>	106
g)	<i>Evolution des dyspareunies masculines :</i>	107
E.	Discussion :	108
F.	Conclusion :	113
	TABLE DES ILLUSTRATIONS – FIGURES	115
	TABLE DES ILLUSTRATIONS – TABLEAUX	116
	WEBOGRAPHIE	117
	BIBLIOGRAPHIE	117
	TABLE DES ANNEXES	127

RESUME

Titre de la thèse : Evolution de la qualité de vie et de la santé sexuelle des patientes atteintes d'un cancer du sein non métastatique et suivies dans l'Observatoire de la fertilité à l'hôpital Jeanne de Flandre : cohorte prospective monocentrique par auto-questionnaires réguliers.

Contexte : Avec l'amélioration du taux de survie après cancer, se pose la question de la qualité de vie des patients. L'oncosexologie fait partie des soins oncologiques de support, actuellement en plein essor depuis que plusieurs études ont montré leur impact positif sur le pronostic du cancer. L'objectif principal de notre étude a été d'évaluer l'évolution de la santé sexuelle des patientes atteintes d'un cancer du sein non métastatique et suivies dans l'Observatoire de la fertilité au CHU de Lille. Les objectifs secondaires comportaient l'étude de l'évolution des différents paramètres de santé sexuelle, de la qualité de vie, de l'estime de soi, de l'image du corps, des symptômes d'anxiété et de dépression et de la satisfaction conjugale chez ces patientes. Nous avons souhaité décrire en parallèle l'évolution de la santé sexuelle des partenaires.

Méthode : Nous avons mené une étude de cohorte prospective monocentrique observationnelle par auto-questionnaires réguliers. Huit patientes ont été incluses successivement dans l'Observatoire et ont complété six questionnaires aux trois temps de suivi : l'échelle de qualité de vie EORTC-QLQ-C30, l'échelle d'estime de soi (RSE), l'échelle d'image corporelle (BIS), l'échelle d'anxiété et de dépression (HAD), le score d'ajustement dyadique (DAS-4) et l'échelle de fonctionnement sexuel féminin (FSFI). Les 3 temps du suivi étaient : avant l'annonce du cancer ou baseline, depuis l'annonce du cancer, et pendant la chimiothérapie. Cinq conjoints ont été inclus et ont rempli deux questionnaires (MSHQ et PEP) aux mêmes temps de suivi.

Résultats : La qualité de vie globale des patientes est significativement altérée dès l'annonce du cancer ($p=0,0253$) et pendant la chimiothérapie ($p<0,0001$). L'image du corps est impactée de façon significative pendant la chimiothérapie ($p=0,0204$). Nous n'avons pas mis en évidence de variation significative de l'estime de soi et de la satisfaction conjugale au cours du suivi pour les patientes étudiées. La santé sexuelle globale des patientes est significativement altérée suite à l'annonce du cancer ($p=0,014$). Le désir sexuel des patientes est significativement diminué après l'annonce ($p=0,0016$) et pendant la chimiothérapie ($p=0,0008$). La satisfaction et l'excitation sexuelles semblent significativement altérées suite à l'annonce et pendant la chimiothérapie ($p=0,0313$). La médiane du score d'orgasme est significativement diminuée pendant la chimiothérapie ($p=0,0313$). La santé sexuelle des partenaires étudiés est également altérée à la phase aiguë des traitements avec un MSHQ moyen qui passe de 110,75 à 103,8 pendant la chimiothérapie, en lien principalement avec une baisse de la satisfaction sexuelle masculine.

Conclusion : La qualité de vie, l'image du corps et la santé sexuelle des jeunes patientes atteintes d'un cancer du sein sont altérées après l'annonce et à la phase aiguë des traitements. La santé sexuelle fait partie intégrante des soins de support et il est indispensable que les professionnels de santé s'engagent dans une démarche de préservation de la santé sexuelle des patients.

I. Généralités sur le cancer du sein :

A. Epidémiologie du cancer du sein en France :

1. Taux d'incidence et de mortalité :

Les données épidémiologiques exposées ci-dessous sont issues du rapport de l'INCA (Institut National du Cancer) publié en juillet 2019 intitulé « Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018 »^[1].

Le cancer du sein est au premier rang des cancers de la femme en France : il représente 33% des cancers féminins.

Le taux d'incidence est de près de 60 000 nouveaux cas par an (58 459 en 2018), taux qui a presque doublé en 30 ans, avec une augmentation moyenne de 1,1% par an entre 1990 et 2018. Après une période de stabilisation des taux d'incidence entre 2003 et 2010, on a constaté de nouveau une tendance à l'augmentation des taux (0,6% par an en moyenne) entre 2010 et 2018 pour toutes les classes d'âge hormis les plus de 60 ans. Cette hausse est toutefois moins importante que celle constatée dans les années 90.

Le taux de mortalité par cancer du sein est en diminution constante de 1,3% par an entre 1990 et 2018. Cela s'explique par les avancées thérapeutiques (hormonothérapie, taxanes, thérapie ciblée) et par le diagnostic précoce permis par le dépistage organisé. Il représente cependant la première cause de décès par cancer chez la femme avec environ 12 000 (12 146 en 2018) décès par an soit 14% des décès féminins par cancer.

2. Pronostic :

Le pronostic du cancer du sein s'est amélioré ces dernières années avec les progrès thérapeutiques. Il est maintenant considéré comme un cancer de bon pronostic avec une survie à 5 ans de 87% et une survie à 10 ans de 76%.

3. Facteurs de risque :

Le cancer du sein est une pathologie multifactorielle^[2]. Il existe des facteurs de risque hormonaux et reproductifs comme les ménarches précoces (avant l'âge de 13 ans), la ménopause tardive (après 55 ans), la nulliparité, la première grossesse tardive (après 30 ans). L'allaitement maternel prolongé est un facteur protecteur. Le surpoids ou l'obésité sont des facteurs de risque démontrés après la ménopause. L'antécédent d'irradiation thoracique est également un facteur de risque. Les toxiques comme l'alcool et le tabac sont des facteurs de risque. On estime que l'alcool serait responsable de 15% des cas de cancer du sein. Une activité sportive modérée régulière est un facteur protecteur. Dans 5 à 10% des cas, il existe un syndrome de prédisposition génétique au cancer du sein (BRCA1 et BRCA2). Certains facteurs semblent augmenter le risque mais leur responsabilité n'est pas encore établie : le travail de nuit, les perturbateurs endocriniens et certaines expositions professionnelles (aux solvants).

4. Particularités des femmes de moins de 40 ans atteintes du cancer du sein :

Elles étaient 2 932 nouveaux cas en 2018, soit 5% des nouveaux cas. Le nombre absolu de patientes jeunes atteintes d'un cancer du sein ne cesse d'augmenter.^[3] 214 sont décédées de leur cancer en 2018. La plupart n'ont pas encore accompli leur projet familial.

Elles sont plus fréquemment atteintes de formes agressives.^[4] On note davantage de facteurs de mauvais pronostic par rapport aux femmes plus âgées : les lésions sont plus larges en taille, histologiquement moins matures, avec plus fréquemment une invasion vasculaire et une surexpression de HER2, et une expression moins fréquente des récepteurs hormonaux.^[5] Il s'agit plus souvent de tumeurs de grade III.^[6] L'étude de Copson et al. a montré qu'il y avait plus de tumeurs de type triple négatif dans cette classe d'âge.^[7]

Par ailleurs, chez ces patientes diagnostiquées avant 35 ans, la prévalence des mutations génétiques BRCA1 (4,1%) ou BRCA2 (8,3%) est significativement supérieure à celle de toutes les classes d'âge confondues (respectivement 0,7% et 1,3%).^[8]

Ces patientes jeunes doivent faire face à la maladie au milieu des contraintes familiales, sociales et professionnelles. Elles ont en commun des préoccupations du même ordre. Elles sont confrontées au cancer du sein et à ses répercussions sur leur vie de femme (et parfois de mère) sous différents aspects : féminité, fertilité et sexualité. Certaines ont des enfants en bas âge et peuvent craindre que la maladie ne les entrave dans leur rôle de mère. Il n'est pas rare en pratique clinique de les voir culpabiliser de ne pas pouvoir consacrer assez de temps à leurs enfants en raison des traitements et de la fatigue induite. Quand elles perdent tout espoir, elles redoutent de finir par ne plus pouvoir s'occuper d'eux et sont dans l'incertitude de les voir grandir. Un enfant en bas âge peut aussi être source de réconfort pour la patiente en l'encourageant à lutter contre la maladie et à « faire bonne figure », souvent au prix de grands efforts et d'abnégation. Quel que soit son âge, l'enfant *sait* que sa mère est gravement malade car il est confronté à l'angoisse de ses parents. La période de l'adolescence est une période sensible pour l'enfant avec davantage de problèmes émotionnels et de symptômes de stress que les autres jeunes du même âge.^[9]

B. Traitements du cancer du sein :

1. La chimiothérapie :

La chimiothérapie peut précéder la prise en charge chirurgicale (chimiothérapie néoadjuvante) ou lui succéder (chimiothérapie adjuvante) (**Figure 1**). La séquence de traitement est décidée en RCP pour chaque patiente. Le mode d'action de la chimiothérapie est la cytotoxicité.

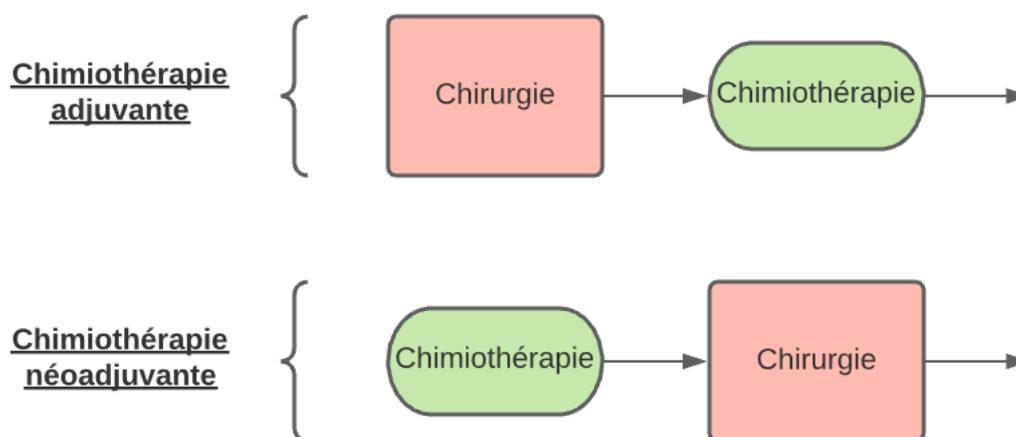


Figure 1 : Chimiothérapie adjuvante ou néoadjuvante

Les indications potentielles de traitement médical néoadjuvant sont : tumeurs volumineuses non accessibles à un traitement conservateur, tumeurs fortement proliférantes et/ou rapidement évolutives, triple négatives ou HER2+.

Les indications de chimiothérapie adjuvante sont : tumeurs triple négatives et/ou HER2+ n'ayant pas reçu de chimiothérapie néoadjuvante et tumeurs de mauvais pronostic ($\geq T3$ et/ou $>3N+$, grade III ou IM3). Pour les tumeurs à risque intermédiaire, une signature génomique peut être demandée pour guider la décision thérapeutique.

Les effets indésirables de la chimiothérapie du cancer du sein sont : asthénie, alopecie, toxicité hématologique, toxicité digestive (nausées, vomissements, diarrhées).

Le protocole classique dans le cadre du cancer du sein comporte une association d'Anthracyclines (Adriamycine ou Epirubicine) et Cyclophosphamide (3 ou 4 EC100 ou 4 AC) suivie de taxanes (9 à 12 Paclitaxel ou 3 à 4 Docétaxel) (**Figure 2**). Les toxicités spécifiques de l'association anthracyclines et cyclophosphamide sont les nausées, les vomissements, la cardiotoxicité. Les toxicités spécifiques du Docétaxel sont les diarrhées (risque de colite), le syndrome mains-pieds, l'onchopathie, la rétention hydrosodée, les larmoiements, les arthromyalgies et la neuropathie périphérique. La toxicité spécifique du Paclitaxel est la neuropathie périphérique, dose-dépendante.

Le bilan pré-thérapeutique comporte une NFS et une évaluation cardiaque pré-anthracyclines par échographie cardiaque transthoracique (ETT) ou angioscintigraphie cardiaque fonctionnelle (ASCF).

Pour le traitement médical néoadjuvant des tumeurs triple négatives, il existe un protocole appelé « dose-dense » qui comporte 4 cycles d'Anthracyclines associées au Cyclophosphamide suivis de 12 Paclitaxel hebdomadaires. Il concerne les patientes de moins de 65 ans sans comorbidités avec des tumeurs de grade 3, à partir d'un stade T2, avec des récepteurs hormonaux négatifs.

En raison de leur veinotoxicité, les molécules de chimiothérapie sont administrées via une chambre implantable appelée PAC (port-à-cath©) qui est généralement posée sous anesthésie locale dans des conditions strictes d'asepsie.

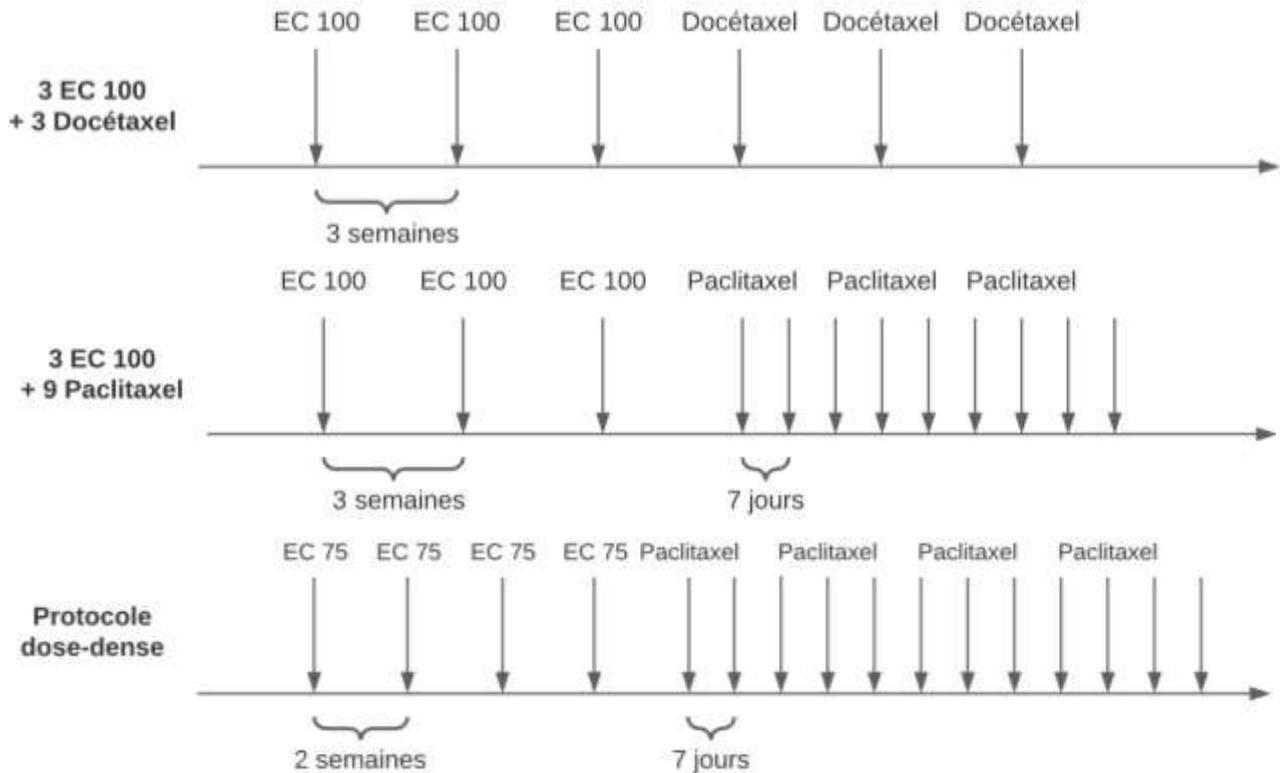


Figure 2 : Exemples de protocoles de chimiothérapie utilisés dans le cancer du sein

2. La thérapie ciblée :

Le Trastuzumab (Herceptin©) est un anticorps monoclonal humanisé recombinant dirigé contre la protéine transmembranaire HER2 (Human Epidermal Growth Factor 2) surexprimée à la surface des cellules tumorales et responsable de leur prolifération anarchique. Cette thérapie ciblée est indiquée pour les tumeurs surexprimant HER2, c'est-à-dire avec un HER2 coté à 3+ en immunohistochimie, ou 2+ avec une FISH positive. La surexpression tumorale de HER2 motive l'introduction néoadjuvante de Trastuzumab lors de la première cure de taxanes. En cas de résidu tumoral sur la pièce opératoire, ce traitement est relayé par du TDM1 (Trastuzumab emtansine), anticorps conjugué qui associe l'action du Trastuzumab avec le relargage intracellulaire ciblé d'un agent cytotoxique le DM1 (dérivé de la maytansine). La durée totale du traitement est d'environ un an (18 injections). La toxicité spécifique est la cardiotoxicité, souvent réversible. La surveillance cardiaque se fait par ETT ou ASCF à un rythme trimestriel pendant toute la durée du traitement puis semestriel jusqu'à 2 ans après la fin du traitement.

3. La chirurgie :

Les données de l'étude VICAN 2^[10] (étude de la vie 2 ans après un diagnostic de cancer) montre que la quasi-totalité des femmes sont traitées par chirurgie. 52 166 patientes soit 72,3 % ont eu une tumorectomie (ou mastectomie partielle) en 2012. 20 028 soit 30,8% ont été traitées par mastectomie totale (d'emblée ou dans un second temps) en 2012. 50,4% ont eu un curage des ganglions lymphatiques axillaires.

Les risques immédiats de la mastectomie sont : l'infection du site opératoire, l'hématome de la cicatrice.

Les répercussions de la mastectomie sur l'image du corps sont importantes : cicatrice, modification du volume, troubles de la sensibilité, asymétrie induite.

Les complications possibles du curage axillaire sont : le lymphocèle, les douleurs neuropathiques chroniques, les troubles sensitifs du membre supérieur, limitations des mouvements, raideur, lymphoedème.

L'indication de mastectomie totale repose sur : la taille de la tumeur rapportée à la taille du bonnet, la réponse radiologique à la chimiothérapie néoadjuvante, l'éventuelle multifocalité de la tumeur.

Selon la HAS et les données PMSI^[11], une minorité de patientes traitées par mastectomie (environ 30%) bénéficie d'une reconstruction mammaire.

4. La radiothérapie :

La radiothérapie est un traitement oncologique qui utilise les radiations ionisantes pour provoquer des cassures de l'ADN dans les cellules tumorales et freiner leur prolifération. Son objectif est la diminution du risque de récurrence locale.

La radiothérapie adjuvante est d'indication systématique si la patiente a été opérée d'une tumorectomie (ou mastectomie partielle). Elle est indiquée uniquement en cas de tumeur de mauvais pronostic après mastectomie totale. Elle comporte en général 50 Gy répartis en 25 fractions (soit 2 Gy par fraction). En pratique, elle consiste en 1 séance de 10 minutes, 5 jours par semaine, pendant 5 semaines (**Figure 3**).

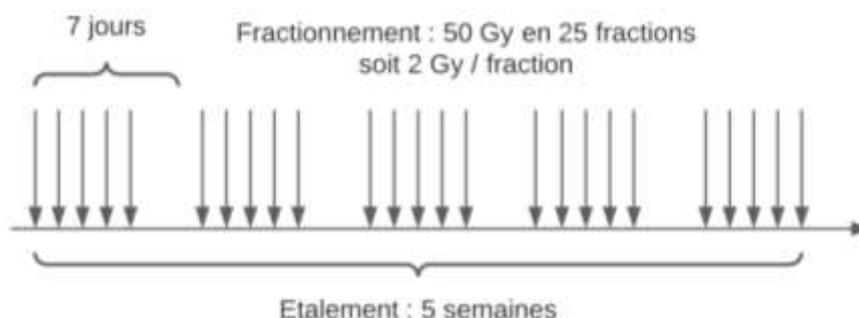


Figure 3 : Radiothérapie adjuvante dans le cancer du sein

Les effets indésirables de la radiothérapie sont : l'asthénie, la radiodermite, la cardiotoxicité, la pneumopathie radique. Sur le sein, il peut y avoir un changement de volume ou des troubles sensitifs. Par ailleurs, les points de tatouage resteront à vie sur le sein traité.

5. L'hormonothérapie :

Elle concerne les tumeurs surexprimant les récepteurs hormonaux : récepteurs aux estrogènes (RE) et/ou récepteurs à la progestérone (RP) positifs à au moins 10% en immunohistochimie. La durée de l'hormonothérapie est d'au moins 5 ans. Son mode d'action est la baisse des taux d'estradiol circulant (inhibiteurs de l'aromatase) ou la modulation des récepteurs aux estrogènes (SERM) (**Figure 4**). Elle est introduite à la fin de la radiothérapie ou après la chimiothérapie adjuvante en l'absence d'indication de radiothérapie. Les effets indésirables communs à l'hormonothérapie sont les troubles de l'humeur et les bouffées vaso-motrices.

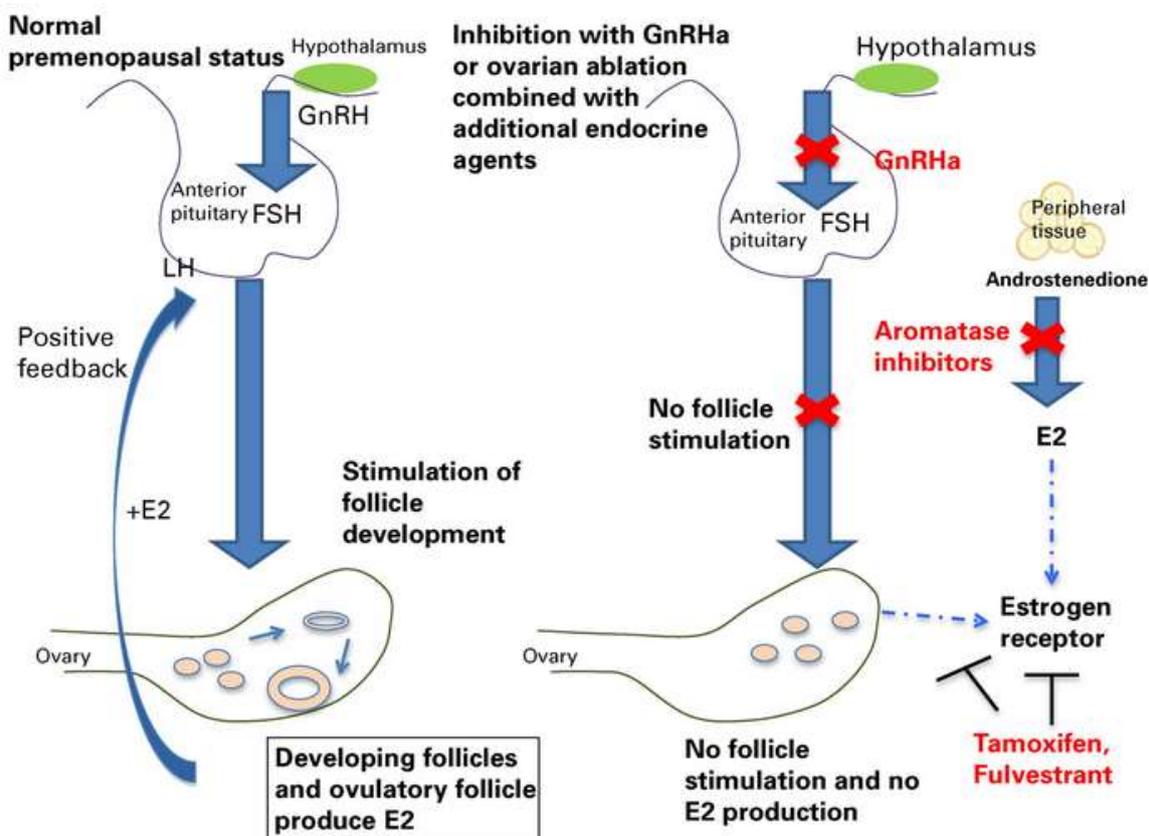


Figure 4 : Mécanismes de l'hormonothérapie dans le cancer du sein selon Papakonstantinou et al.^[12]

L'hormonothérapie de première intention chez les femmes non ménopausées est le Tamoxifène (20 mg/jr), en l'absence de contre-indication, avec un bénéfice en survie sans récurrence et en survie globale^[13]. Il s'agit d'un SERM. C'est une molécule de structure non stéroïdienne avec une activité anti-estrogénique dans certains tissus (seins) et une activité oestrogénique de type agoniste faible dans d'autres tissus (endomètre, os, synthèse lipidique). Les effets indésirables spécifiques sont : les maladies thrombo-emboliques veineuses et les modifications endométriales (atrophie pseudo-hyperplasique, polypes, myomes) avec un surrisque de cancer de l'endomètre (RR 1,5-2,5)^[14] persistant au moins 5 années après l'arrêt du traitement. Le bilan pré-thérapeutique comporte un examen gynécologique associé à une échographie pelvienne. Une surveillance gynécologique clinique annuelle est recommandée pendant toute la durée du traitement.

L'hormonothérapie de référence chez les femmes ménopausées en l'absence de contre-indication est une molécule de type anti-aromatase (Anastrozole : 1 mg par jour ; Létrozole : 2,5 mg par jour ; Exemestane : 25 mg par jour). Elle peut aussi être utilisée chez les femmes non ménopausées en cas de contre-indication au Tamoxifène. Son mode d'action repose sur la baisse des taux d'estradiol circulant par inhibition de l'aromatase dans les tissus périphériques (**Figure 4**). Les toxicités spécifiques des anti-aromatases sont les perturbations du bilan glucido-lipidique (justifiant une surveillance par un bilan glucido-lipidique initial, à 3 mois de l'instauration puis annuel), les arthralgies et la déminéralisation osseuse (justifiant une surveillance par ostéodensitométrie avant ou dans les 2 premiers mois de traitement puis tous les 2 ans).

D. La période de l'après-cancer et la surveillance :

1. Le vécu de l'après-cancer pour les patientes :

La phase de l'après-cancer correspond à la période qui fait suite aux thérapeutiques à visée curative. Il est délicat de parler de guérison dans le cadre de la cancérologie, il serait plus adapté de parler de rémission. C'est un « entre-deux » entre le statut de malade et de bien portant. On pourrait qualifier le sujet d'« être à risque »^[15]. Il s'agit d'une période très attendue par les patientes mais aussi terrifiante ! Est-ce le retour à la vie normale ? C'est une période où des sentiments ambivalents se mêlent. Il existe un soulagement lié à l'achèvement des thérapies intensives. Et en même temps, naît un sentiment d'abandon et de perte de repères. Les patientes se plaignent d'un manque de soutien de la part des soignants et de leur entourage qui considèrent que « tout est réglé ». Cette dynamique centrifuge crée une nouvelle organisation familiale parfois difficile à accepter. C'est une deuxième période de réorganisation psychique, après celle de l'annonce du cancer, et non moins éprouvante. Pour Anne Masson^[15], la fin des traitements annonce une « condamnation à vivre » :

« S'il est généralement admis que le diagnostic de cancer est entendu comme une condamnation à mort, l'on ne peut ignorer que la fin des traitements, annonçant la rémission ou la guérison, puisse être entendue comme une condamnation à vivre, situation qui exige de renoncer à la fonction protectrice des bénéfices secondaires de la maladie. »

Il est évident que la guérison physique ne coïncide pas avec la guérison psychique. Selon S. Rayr-Salomonowicz^[16], le sujet n'est pas guéri, c'est son cancer qui est guéri :

« À l'issue de ce parcours compliqué, douloureux, et qui aurait pu devenir funeste, il faut enfin accepter de revenir dans la vie *sans permis de séjour*, mais *naturalisé vivant en devenir*, comme naguère, mais changé, physiquement, psychiquement, moins rutilant, moins sûr de l'être un jour, et y survivre, accepter d'y survivre, pour vivre, bien, moins bien, comme on peut, en sachant qu'un jour, peut-être, sûrement, inexorablement... Et que c'est comme ça, pour chacun. »

Pour Nicole Delvaux^[17], la dynamique familiale est modifiée dans l'après-cancer :

« Lorsque la menace de la maladie s'éloigne et que s'amorce un retour à la vie normale, le mouvement familial centripète de focalisation sur le malade s'inverse par un mouvement centrifuge de distanciation. »

2. Modalités de surveillance :

La surveillance clinique s'effectue à un rythme semestriel pendant 5 ans puis annuel à vie. Elle est plus rapprochée pour les tumeurs triple négatives : rythme trimestriel pendant 2 ans puis semestriel pendant 3 ans puis annuel à vie. Elle comporte un examen clinique général : état général (score OMS), poids, signes fonctionnels (dyspnée, douleurs osseuses, signes neurologiques), auscultation cardiopulmonaire, inspection et palpation mammaire, palpation des aires ganglionnaires axillaires et sus-claviculaires. La surveillance radiologique est annuelle et débute 6 mois après la fin des traitements. Elle comporte une mammographie, éventuellement associée à une échographie et/ou une IRM mammaire. Il n'y a pas de surveillance biologique particulière en l'absence de signe d'appel.

II. Impacts des traitements du cancer du sein sur le fonctionnement ovarien et techniques de préservation de la fertilité :

A. Impacts des traitements du cancer du sein sur le fonctionnement ovarien :

1. Altération de la fonction exocrine ovarienne :

Pour évaluer la réserve ovarienne, on utilise le dosage sanguin de l'Hormone Anti-Müllerienne (AMH).^[18] L'AMH est indosable dès 15 jours après le début de la chimiothérapie^[19] et reste effondrée pendant environ 6 mois. Un dosage d'AMH bas isolé n'est absolument pas prédictif des chances de grossesse spontanée, mais son dosage est pertinent dans le suivi des patientes en âge de procréer traitées par chimiothérapie. Son dosage avant traitement est prédictif du risque d'aménorrhée chimioinduite. Les modifications hormonales précèdent l'aménorrhée chimio-induite.^[20,21] Pour une meilleure appréciation de la réserve ovarienne, on peut associer le dosage de l'AMH au compte échographique des follicules antraux (CFA).

2. Altération de la fonction endocrine ovarienne :

La fonction endocrine ovarienne est intimement liée à sa fonction exocrine. Ainsi, l'altération de la fonction endocrine se traduit par une diminution de la sécrétion d'estradiol par l'ovaire en lien avec l'apoptose des follicules en croissance. En l'absence de rétrocontrôle négatif sur l'axe hypothalamo-hypophysaire, on constate une augmentation de la sécrétion antéhypophysaire de FSH (Follicle Stimulating Hormone) en regard. La carence estrogénique, semblable à celle de la ménopause, peut entraîner un syndrome climatérique : bouffées vaso-motrices, sueurs nocturnes, troubles du sommeil, troubles de l'attention, troubles de l'humeur, baisse de libido, sécheresse vaginale et cutanée. Si la carence perdure, elle peut se compliquer d'arthromyalgies, d'ostéoporose, d'une prise de poids et d'une augmentation du risque cardiovasculaire.

3. Effet de la chimiothérapie :

La chimiothérapie altère la réserve ovarienne. L'étude de Hickey a montré que la chimiothérapie majeure de 10 ans l'âge ovarien en termes de fonction de reproduction.^[22]

La gonadotoxicité dépend de différents facteurs : l'âge de la patiente, sa réserve ovarienne avant traitement, la molécule de chimiothérapie, la dose et la voie d'administration du traitement, le rythme des cures, et enfin l'effet synergique de l'association de plusieurs molécules de chimiothérapie.

La plupart des études ont évalué l'aménorrhée chimio-induite (ACI), moins pertinente cliniquement que l'insuffisance ovarienne prématurée (IOP). L'IOP est une entité clinique qui correspond à une aménorrhée ou une spanioménorrhée secondaire depuis au moins 4 mois associée à deux dosages de FSH supérieurs à 25 UI/L à 2 reprises à au moins quatre semaines d'intervalle chez une femme de moins de 40 ans (définition de l'ESHRE).

Les protocoles comportant une association de taxanes avec le cyclophosphamide (Endoxan©) ont un niveau de gonadotoxicité élevé.^[23]

La destruction des follicules ovariens en croissance explique les aménorrhées post-chimiothérapie, le plus souvent transitoires (*Tableau 1*). Le phénomène de « burn-out » des follicules primordiaux, qui quittent le stock de follicules et entrent en croissance, explique les cas d'insuffisance ovarienne prématurée (*Tableau 1*). En cas d'aménorrhée persistante sur plusieurs années avec un bilan biologique et une échographie témoignant d'une insuffisance ovarienne prématurée, les chances de grossesse sont exceptionnelles (avec cependant des cas décrits de grossesse spontanée par des phénomènes de « reviviscence » ovarienne).

La récupération de la fonction ovarienne est peu prévisible.^[24] Il semble exister différents patterns de récupération de la fonction ovarienne après chimiothérapie, suggérant l'existence de profils de sensibilité différents des ovaires à la chimiothérapie.^[25]

Tableau 1 : Effets de la chimiothérapie sur l'ovaire

	Atteinte de la fonction endocrine	Atteinte de la fonction exocrine
Physiologie	Sécrétion d'estrogènes, de progestérone et d'androgènes	Production d'ovocytes matures aptes à la fécondation
Toxicité aiguë	Fréquente Apoptose des follicules en croissance Hypo-œstrogénie Hypogonadisme hypergonadotrope Réversibilité possible mais inconstante	Phénomène de « burn-out » des follicules primordiaux (activation et entrée en croissance des follicules de réserve) Tératogénicité par lésion de l'ADN justifiant la nécessité d'une contraception efficace Diminution des marqueurs de la réserve ovarienne en cours de chimiothérapie ^[26]
Conséquences à long terme	Carence hormonale et risques associés à terme (ostéoporose, troubles sexuels...)	Infertilité par insuffisance ovarienne prématurée

4. Rôle de l'hormonothérapie :

En raison de sa durée d'au moins 5 ans, elle contribue à la mise en différé du projet de grossesse, et s'accompagne inexorablement du déclin physiologique de la réserve ovarienne avec l'âge.^[27]

Sa durée pouvait être réduite à 18 – 36 mois après accord de l'oncologue dans le cadre de l'étude POSITIVE « Etude visant à évaluer l'issue de la grossesse et la sécurité liée à l'interruption de l'hormonothérapie chez les femmes jeunes souffrant d'un cancer du sein hormono-dépendant ayant un désir de maternité » récemment clôturée. Pour ne pas perdre de temps, on peut réaliser un bilan de fertilité du couple avant l'arrêt de l'hormonothérapie comportant : hystérosalpingographie, spermogramme, sérologies. Si celui-ci est normal : on tente une grossesse spontanée pendant 6 mois. S'il existe une pathologie tubaire ou des altérations spermatiques, on proposera d'emblée une dévitrification ovocytaire en vue de techniques d'AMP.

B. Préservation de la fertilité :

1) Généralités :

Les patientes doivent être informées dès le début de leur prise en charge du potentiel effet négatif des traitements sur la fertilité et des possibilités de préservation de la fertilité. Il s'agit d'une obligation médico-légale pour tous les professionnels de santé. L'information doit être délivrée à toutes les patientes quels que soient leur situation familiale, le pronostic de leur pathologie, le risque de séquelles éventuelles, avant tout traitement potentiellement stérilisant ou mutagène.

Les femmes en âge de procréer redoutent les effets délétères de la chimiothérapie sur leur fertilité. Les couples sont en demande d'information concernant leur fertilité ultérieure. Certains couples sont en « essai bébé » au moment du diagnostic. Pour la plupart d'entre eux, la préservation de fertilité est vue alors comme une nécessité. D'autres renoncent à leur désir d'enfant suite au diagnostic. La réalité du désir d'enfant est souvent difficile à évaluer pour les soignants lors de l'annonce du cancer. Les patientes ont du mal à se projeter et à envisager de donner la vie quand le spectre de la mort les guette. L'incertitude quant à la fertilité future accentue le désespoir des patientes. La préservation de fertilité est pourvoyeuse d'espoir mais apporte aussi avec elle de nombreuses interrogations. Certains couples n'avaient pas planifié de grossesse à moyen terme, mais l'annonce peut réveiller un instinct de survie s'exprimant par un désir d'enfant induit. Dans tous les cas, se mêle à ce désir d'enfant la peur de la récurrence et de la mort, avec la crainte de laisser un enfant orphelin. De plus, s'ajoute à cela, dans le cas du cancer du sein, la peur de transmission à la descendance d'une prédisposition héréditaire aux cancers. Il semblerait cependant que la plupart des couples restent attachés à une descendance biologique, même s'ils se posent des questions sur l'espérance de vie réduite par le cancer et sur le risque de transmission à la descendance.^[28,29]

Il faut lutter contre les idées-reçues et expliquer que l'antécédent de cancer du sein ne constitue pas une contre-indication à la grossesse, sous réserve d'un encadrement médical.

Dans la littérature, si on compare les femmes tombées enceintes après leur cancer du sein, elles n'ont pas plus de rechutes que celles n'ayant pas eu de grossesse. Cela est valable quel que soit le statut des récepteurs hormonaux, et quelle que soit l'atteinte ganglionnaire.^[30,31] Il semblerait même qu'il y ait une diminution de la mortalité chez les patientes enceintes après un cancer du sein.^[30], ce qu'on nomme le « Healthy Mother Effect ».^[32]

2) Cadre légal et recommandations professionnelles :

a) Cadre légal :

L'Article L2141-11 du Code de la Santé Publique modifié par Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 - art. 32 rappelle que :

« Toute personne dont la prise en charge médicale est susceptible d'altérer la fertilité, ou dont la fertilité risque d'être prématurément altérée, peut bénéficier du recueil et de la conservation de ses gamètes ou de ses tissus germinaux, en vue de la réalisation ultérieure, à son bénéfice, d'une assistance médicale à la procréation, ou en vue de la préservation et de la restauration de sa fertilité. Ce recueil et cette conservation sont subordonnés au consentement de l'intéressé et, le cas échéant, de celui de l'un des titulaires de l'autorité parentale, ou du tuteur, lorsque l'intéressé, mineur ou majeur, fait l'objet d'une mesure de tutelle. Les procédés biologiques utilisés pour la conservation des gamètes et des tissus germinaux sont inclus dans la liste prévue à l'article L. 2141-1, selon les conditions déterminées par cet article. »

Le III-4.1. Information et consentement de l'annexe de l'arrêté du 3 août 2010 modifiant l'arrêté du 11 avril 2008 relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques d'assistance médicale à la procréation, précise que :

« Toute personne devant subir un traitement présentant un risque d'altération de sa fertilité a accès aux informations concernant les possibilités de conservation de gamètes ou de tissu germinaux. Lorsque la conservation est réalisée dans le contexte d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital, le patient reçoit une information spécifique et ciblée. Le patient [...] donne par écrit son consentement. »

b) Recommandations du CNGOF :

Le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF) a précisé dans ses recommandations de prise en charge de l'infertilité de 2010 que toute femme de moins de 40 ans devant recevoir un traitement gonadotoxique doit être informée des risques des traitements et des possibilités de préservation de la fertilité.

c) Plan cancer 2014-2019 :

Le Plan cancer 2014-2019 prévoit une information systématique des patients concernés, dès la consultation d'annonce, sur les risques des traitements du cancer sur leur fertilité ultérieure et sur les possibilités actuelles de préservation de la fertilité. Cette information devra être adaptée à la situation personnelle des patients et délivrée dans tous les cas, y compris lorsque le traitement de première intention n'apparaît pas d'emblée comme stérilisant. Lorsque le patient le souhaite, il devra être adressé à un spécialiste de la reproduction compétent en matière de préservation de la fertilité.

3) Modalités de la préservation de fertilité dans le cancer du sein :

Le **Tableau 2** compare les deux principales techniques de préservation de la fertilité utilisées dans le cadre du cancer du sein au CHU de Lille.

Tableau 2 : Modalités de préservation de la fertilité dans le cancer du sein

<u>Vitrification ovocytaire</u>	<u>Cryopréservation de cortex ovarien</u>
Protocole CHACRY	Protocole de recherche jusqu'en juin 2018
Avant chimiothérapie adjuvante	Avant chimiothérapie néoadjuvante
Avant 38 ans (au cas par cas entre 38 et 40 ans) ^[33]	Avant 38 ans (au cas par cas entre 38 et 40 ans) ^[33]
Il faut au moins 10 ovocytes vitrifiés en M-II pour obtenir environ 50% de chances de grossesse chez une femme de moins de 35 ans. ^[34]	Il faut au moins 10 fragments pour une greffe. Par principe de précaution, réutilisation non autorisée en cas de mutation BRCA selon les recommandations de l'INCA. ^[35]

a) Vitrification ovocytaire :

La vitrification ovocytaire est une technique de congélation ultra rapide sans formation de cristaux de glace avec de bons taux de survie ovocytaire lors de la dévitrification (80-90%). Cette technique doit toujours être réalisée avant le début des traitements gonadotoxiques en raison du risque de mutations de l'ADN des ovocytes^[33]. Elle consiste à stimuler au préalable les ovaires de façon multi-folliculaire grâce à des injections quotidiennes de gonadotrophines pendant environ 14 jours en protocole antagoniste sous surveillance échographique et biologique régulière. Une ponction ovocytaire échoguidée par voie trans-vaginale a lieu 36h après l'injection de déclenchement par agonistes de la LHRH. Le liquide folliculaire est acheminé précautionneusement au laboratoire de Biologie de la Reproduction à température corporelle. Sous loupe binoculaire, le technicien du laboratoire va isoler les complexes cumulo-ovocytaire du liquide folliculaire et procéder ensuite à la décoronisation. Les ovocytes matures (en métaphase II) – et parfois des ovocytes immatures (selon les Centres) - seront alors vitrifiés et conservés dans des cuves sécurisées remplies d'azote liquide à -196 degrés.

Les risques de cette technique sont : l'hyperstimulation ovarienne, le risque thromboembolique, les risques inhérents au geste de ponction (infection, hémorragie, plaie d'organe).

En ce qui concerne la réutilisation, les ovocytes pourront faire l'objet d'une demande de dévitrification à distance de la maladie, à la demande de la patiente, dans le cadre d'un projet conjugal. Ils pourront être utilisés uniquement via des techniques de laboratoire dans le cadre d'une FIV avec ICSI avec les spermatozoïdes du conjoint (ou ceux d'un donneur). Les patientes doivent être informées du risque de perte à chaque étape du processus (**Figure 5**).

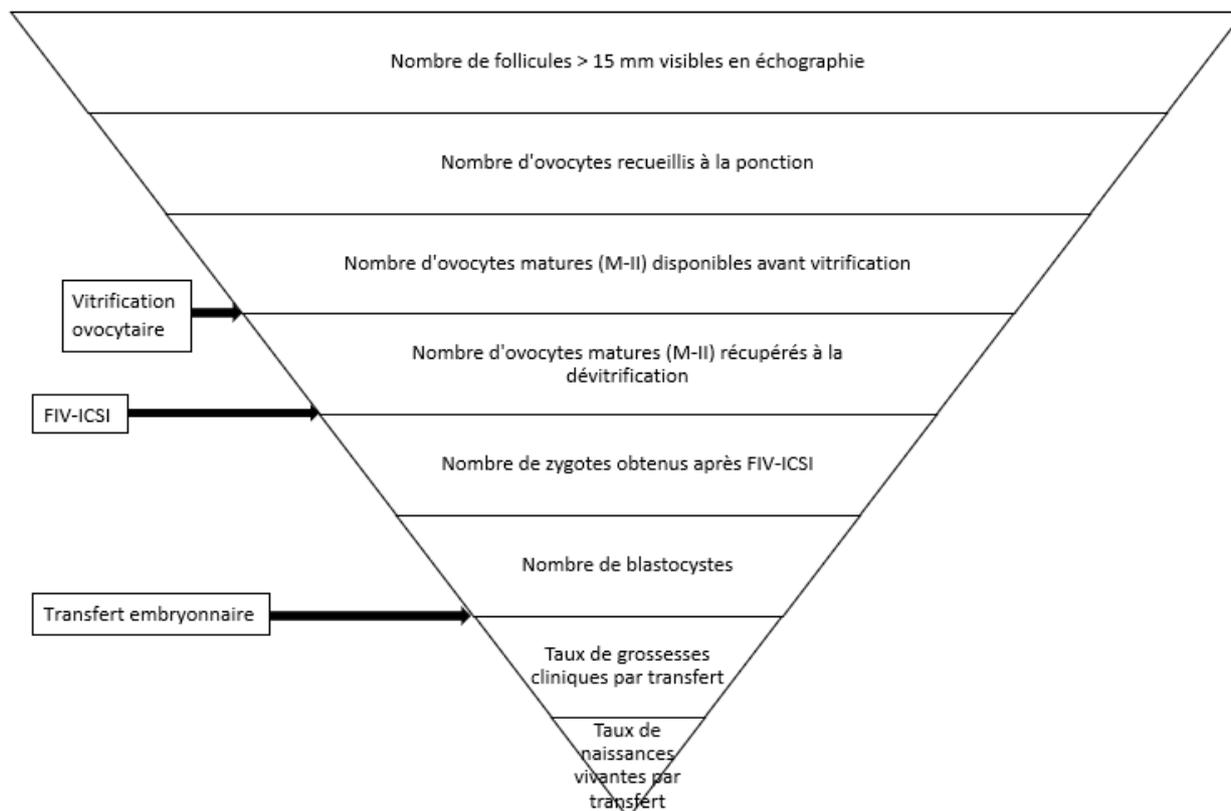


Figure 5 : Technique de vitrification ovocytaire et illustration du risque de perte à chaque étape

D'après Cobo et al.^[34], il faut vitrifier au moins 10 ovocytes en métaphase II pour obtenir environ 50% de chances de grossesse chez une femme de moins de 35 ans.

Les protocoles de stimulation ovarienne sont habituellement déconseillés en cas de cancer hormonodépendant puisqu'ils s'accompagnent d'une élévation des taux d'œstrogène circulant à des doses supra-physiologiques. C'est la raison pour laquelle cette technique n'est proposée qu'après exérèse tumorale, c'est-à-dire avant une chimiothérapie adjuvante. Des auteurs ont proposé l'adjonction de thérapies anti-estrogéniques en cours de stimulation pour limiter l'ampleur du pic d'E2^[36]. Nous disposons de plusieurs études de bonne qualité qui ne montrent pas de surrisque de récurrence dans ce contexte.^[36-38] De plus, c'est la seule technique qui offre à ce jour de réelles chances de grossesse aux patientes via la dévitrification ovocytaire. La technique de MIV (maturation in vitro) d'ovocytes prélevés immatures, en cours d'évaluation dans quelques Centres en France, permettrait d'éviter la stimulation hormonale préalable, mais ses résultats sont moins bons en termes de naissances vivantes et elle n'est pas encore entrée dans la pratique courante. En 2017, une prise en charge à titre dérogatoire par l'Assurance maladie des produits de stimulation a été octroyée dans le cadre du protocole CHACRY. Ce protocole, jugé d'intérêt public par le Collège de la HAS, porte sur le thème de « La chimiothérapie adjuvante et risque d'infertilité chez les jeunes patientes présentant un cancer du sein : place de la cryoconservation ovocytaire ou embryonnaire ». Le promoteur est le Centre Oscar Lambret (COL) à Lille et l'investigateur principal le Dr Audrey Mailliez. L'hôpital Jeanne de Flandre participe activement à ce protocole en collaboration avec le COL.

Les conditions d'inclusion dans le protocole CHACRY sont les suivantes :

- Patientes âgées de 18 à 38 ans, non enceintes, non en cours d'allaitement
- Avant chimiothérapie adjuvante pour cancer du sein non métastatique prouvé histologiquement
- Traitement chirurgical effectué : mastectomie totale ou partielle avec berges saines
- Respecter un délai maximum de 6 semaines entre la chirurgie et le début de la chimiothérapie
- TEP-scanner ne retrouvant pas de lésion à distance
- Absence de traitement antérieur par chimiothérapie
- Sérologies virales (VHB, VHC, VIH) et test tréponémique négatifs
- Absence de contre-indication(s) aux FSH recombinantes : tumeur ovarienne, utérine, hypothalamique ou hypophysaire, insuffisance ovarienne prématurée avec aménorrhée primaire, saignements vaginaux de cause indéterminée, kystes ovariens ou hypertrophie ovarienne (hors syndrome des ovaires polykystiques)
- Absence de facteurs empêchant de porter une grossesse : antécédent d'hystérectomie, malformation des organes génitaux ou myomes utérins non compatibles avec une grossesse

b) Cryopréservation de cortex ovarien :

Cette méthode est une alternative proposée avant traitement gonadotoxique aux patientes non éligibles à la stimulation hormonale (chimiothérapie urgente ou contre-indication aux hormones). La greffe de tissu ovarien devait faire l'objet d'un protocole de recherche clinique jusqu'en juin 2018.^[33] Le niveau de preuve de cette technique a augmenté suite à la multiplication des publications, la faisant sortir du champ expérimental^[33]. Dans le cadre du cancer du sein, elle est particulièrement utile lorsque la tumeur est encore en place (situations de chimiothérapie néoadjuvante). Elle consiste en une intervention chirurgicale sous anesthésie générale par voie d'abord coelioscopique pour ovariectomie ou hémi-ovariectomie. Le tissu est ensuite acheminé au Laboratoire de BdR et manipulé dans des conditions stériles pour isoler le cortex ovarien de la médullaire. Le cortex est fragmenté en carrés infracentimétriques. Les fragments sont répartis dans des fioles étiquetées nominatives et cryoconservés pendant une durée illimitée à -196 degrés dans des cuves sécurisées remplies d'azote liquide. Le but est d'épargner le tissu ovarien prélevé des effets délétères de la chimiothérapie.

Les critères d'éligibilité sont les suivants :

- Avant chimiothérapie néoadjuvante
- Patientes âgées de 18 à 38 ans (au cas par cas entre 38 et 40 ans)^[33]
- Au moins 10 fragments nécessaires pour une greffe
- Accord national nécessaire pour la greffe

Les risques inhérents à cette technique sont : amputation du pool de follicules de réserve ovarienne, risques communs à toute coelioscopie (infection, hémorragie, plaie d'organe, conversion en laparotomie). On peut profiter de l'anesthésie pour la mise en place du PAC et la pose d'un DIU au cuivre afin d'alléger le programme thérapeutique déjà lourd pour les patientes.

A distance des traitements, la réutilisation du tissu pourra faire l'objet d'une discussion collégiale avec rédaction d'un dossier de demande de greffe. La réutilisation se fait par autogreffe, le plus souvent orthotopique. Il faut au moins 10 fragments pour pouvoir envisager une greffe avec une meilleure reprise de la fonction ovarienne à partir de 16 fragments^[33]. Elle permet de restaurer à la fois une fonction endocrine et exocrine de l'ovaire. La durée de vie d'un greffon est en moyenne de 26,9 mois^[33]. La reprise de la fonction ovarienne survient en moyenne $4 \pm 1,5$ mois après la greffe^[33]. Une fois le greffon revascularisé et fonctionnel, la grossesse peut être obtenue spontanément (sous réserve d'une perméabilité tubaire et des paramètres spermatiques) ou par une prise en charge en FIV avec ponction ovocytaire du greffon. On compte actuellement 150 naissances dans le monde après une greffe dont 50% de grossesses spontanées et 50% obtenues par FIV.^[39]

En raison du risque théorique de réintroduction de cellules cancéreuses ovariennes silencieuses en cas de mutation BRCA1 ou BRCA2, l'INCA^[35] déconseille la greffe par principe de précaution. Cependant, cette recommandation est débattue et la cryopréservation de tissu ovarien reste proposée dans ce contexte, d'autant plus que la question de la préservation de la fertilité intervient le plus souvent avant le conseil génétique.

4) Questions éthiques soulevées par la préservation de fertilité chez les femmes atteintes de cancer :

Si l'information sur la possibilité d'une préservation de la fertilité est une obligation médico-légale pour les médecins, elle soulève quelques problématiques.

Tout d'abord, il est difficile d'évaluer la réalité du désir d'enfant dans un couple car l'annonce de la maladie engendre souvent un instinct de survie qui peut se traduire par un désir de descendance.

Par ailleurs, le terme de « préservation de fertilité » peut donner l'impression d'une garantie de grossesse future. Il faut présenter la préservation de fertilité comme une tentative de préservation de fertilité et en aucun cas comme l'assurance d'avoir un enfant « biologique » au bout du parcours.

Enfin, il existe un problème d'injustice liée à la disparité nationale de prise en charge^[40]. L'INCA cherche à effacer ces disparités de prise en charge à la fois régionales et nationales en publiant régulièrement des recommandations. Le parcours d'Oncofertilité se fait via les centres régionaux d'AMP identifiés et accrédités. La préservation de la fertilité doit être intégrée dans le Parcours Personnalisé de Soins (PPS). Il faut continuer à développer le travail en réseau entre oncologues et médecins de la reproduction.

C. L'Observatoire de la fertilité :

Créé en 2006 au CHU de Lille à l'initiative du Docteur Decanter, l'Observatoire de la fertilité est un concept unique en France et en Europe. Il est à la disposition de tous les centres d'oncologie publics ou privés de la région Hauts-de-France. Il peut être saisi par les oncologues ou par les patientes qui souhaitent faire le point sur leur fertilité avant, pendant et après les traitements oncologiques. Le Docteur Decanter travaille en collaboration avec la sage-femme Emmanuelle D'Orazio à l'hôpital Jeanne de Flandre dans le cadre du programme « Elle guérira puis voudra un enfant ».

Un suivi de la fertilité est proposé à toutes ces femmes, qu'elles aient ou non bénéficié d'une technique de préservation de la fertilité. En effet, si la préservation de la fertilité doit toujours être proposée, elle n'est pas toujours possible techniquement ni forcément souhaitée par les patientes.

Les rendez-vous proposés à l'Observatoire comportent une consultation avec un médecin ou une sage-femme et une prise de sang, parfois associée à une échographie pelvienne.

Les prises de sang permettent le suivi de l'AMH, de la FSH et de l'estradiol (E2), et les échographies pelviennes par voie vaginale permettent le comptage des follicules antraux (CFA).

Le rythme des prises de sang est le suivant : avant traitement, aux cures 4 et 6 de chimiothérapie, à + 3 mois de la dernière cure, + 6 mois, 1 an et 2 ans puis une fois par an si la patiente le souhaite.

Le rythme des échographies pelviennes par voie vaginale est : avant traitement, après la 6^{ème} cure de chimiothérapie, à 1 an et 2 ans de la dernière cure.

Ces consultations ne consistent pas seulement à suivre la fertilité des patientes mais permettent aussi pour elles une parenthèse, un « sas de décompression », où elles peuvent parler librement de leur couple, de leur désagréments intimes et parfois de sexualité...



D. Désir de grossesse :

Un bilan oncologique est conseillé avant de lancer le projet de grossesse, il comporte une mammographie et l'avis de l'oncologue référent. Si la tumeur est de type triple négatif, on réalisera également un TEP-scanner. La fenêtre thérapeutique de Tamoxifène est de 3 mois minimum en raison de son effet tératogène. Une consultation cardiologique pré-conceptionnelle est souhaitable du fait de l'antécédent de traitement par anthracyclines, d'autant plus en cas de thérapie ciblée. Un projet de réutilisation d'ovocytes vitrifiés ou d'autogreffe de tissu ovarien pourra être discuté au cas par cas au sein de l'équipe multidisciplinaire après un délai variable d'essai spontané prenant en compte le choix de la patiente, l'âge, les marqueurs de réserve ovarienne, la perméabilité tubaire, les paramètres spermatiques et l'éventuelle fenêtre thérapeutique d'hormonothérapie.

III. Pourquoi s'intéresser à la santé sexuelle en oncologie ?

A. Le concept de qualité de vie :

Avec l'amélioration du taux de survie après cancer, se pose la question de la qualité de vie post-cancer.

La définition de la santé selon l'OMS (1948) est « un état de complet bien-être physique, mental et social ». Le concept de qualité de vie est né dans les années soixante aux Etats-Unis. La définition de la qualité de vie selon l'OMS (1994) est « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».^[41]

La « qualité de vie liée à la santé » (en anglais « *health related quality of life* » ou HRQOL) regroupe cinq dimensions (**Figure 6**) : la durée de vie, les déficiences, les états fonctionnels, les perceptions, les opportunités sociales.^[42] Pour évaluer la HRQOL, il faut s'intéresser au point de vue des patients par le biais des « *patient-reported outcome* » ou PRO. Les mesures PRO doivent faire partie de l'évaluation des répercussions de la maladie ou des traitements administrés, selon les recommandations de la *Food & Drug Administration*.^[43]

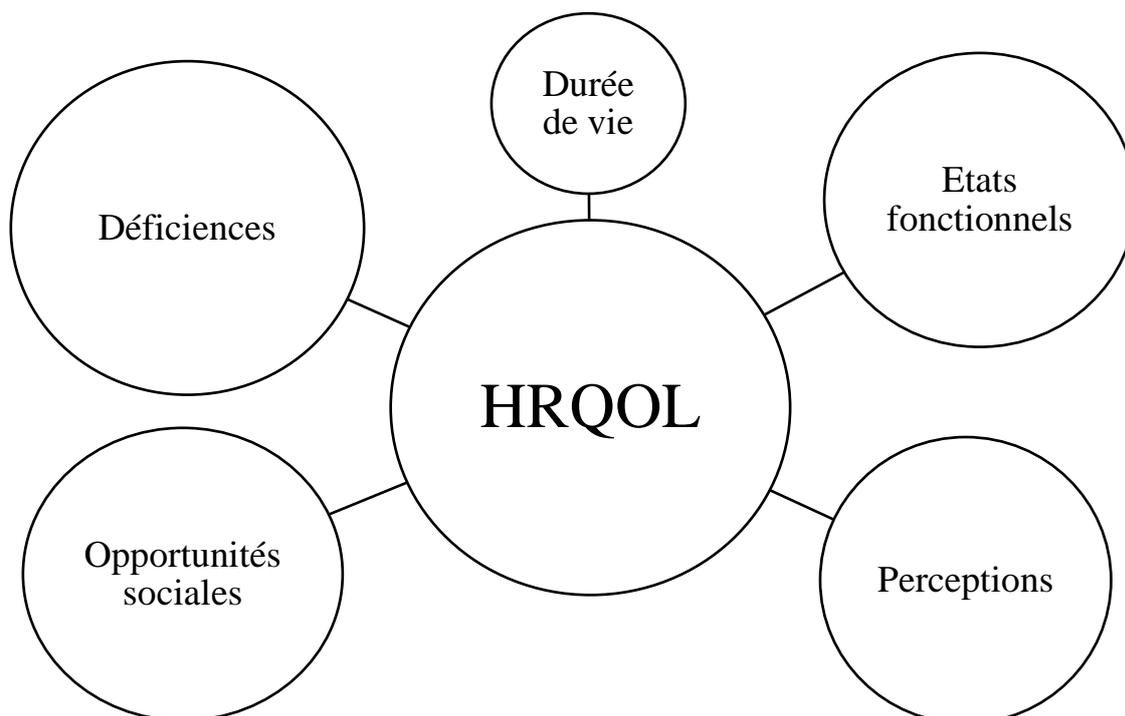


Figure 6 : Qualité de vie liée à la santé

Pour mesurer la HRQOL des patients, on utilise des échelles de qualité de vie sous forme d'auto-questionnaires. Ces échelles intègrent un maximum de paramètres pour tenter de prendre en compte l'individu dans sa globalité.

B. L'oncosexualité, l'oncosexologie : une discipline en plein essor

1. Problématique :

La majorité des patientes traitées pour un cancer du sein sont en couple au moment du diagnostic.^[44]

Cependant, la dimension du couple est trop souvent négligée par les professionnels de santé, bien qu'elle représente une préoccupation majeure pour les patientes.^[44] La sexualité est certes facultative mais il est impossible de préjuger de son importance pour un couple donné sans en avoir discuté préalablement.^[44]

La sexualité fait partie intégrante du fonctionnement humain. Elle entraîne un mieux-être, et restaure la confiance en soi, en l'autre et en l'avenir. Elle est au carrefour de plusieurs besoins représentés dans la pyramide de Maslow (*Figure 7*) :

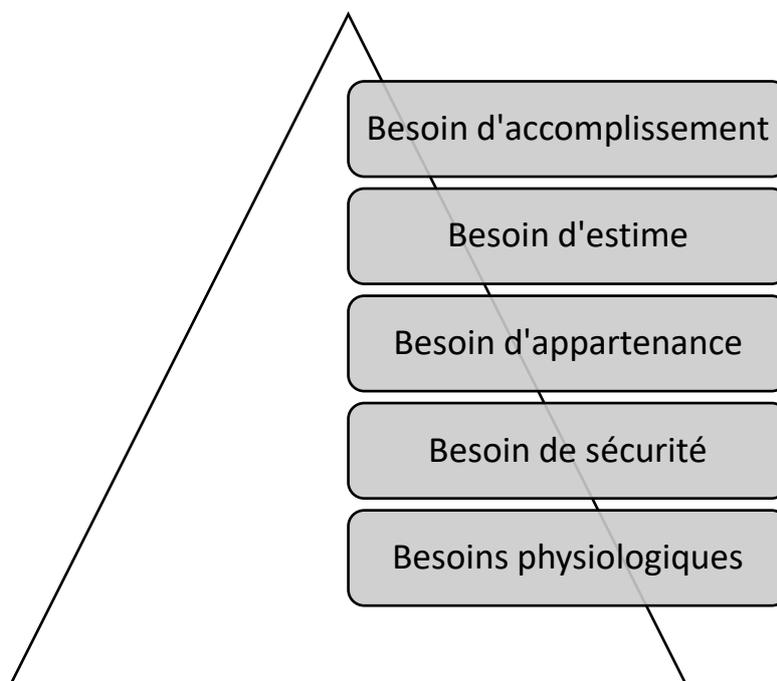


Figure 7 : Pyramide de Maslow

En 2002, l'OMS fait de la sexualité un déterminant de la Santé :

« La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité. La santé sexuelle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, et la possibilité d'avoir des expériences sexuelles sources de plaisir et sans risque, libres de toutes contraintes, discrimination ou violence. Afin d'atteindre et de maintenir la santé sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés. La sexualité est un aspect central de la personne humaine tout au long de la vie et comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. Alors que la sexualité peut inclure toutes ces dimensions, ces dernières ne sont pas toujours vécues ou exprimées simultanément. La sexualité est influencée par des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels. ».

L'oncosexualité ou l'oncosexologie est une discipline qui fait partie des soins oncologiques de support. Elle vise à préserver le bien-être et la qualité de vie intime et sexuelle, donc globale.

Les soins oncologiques de support désignent « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves »^[45]. Ils visent à aider à supporter les effets indésirables des traitements et les éventuelles séquelles. Ils sont actuellement en plein essor, depuis que plusieurs études ont montré leur influence sur le pronostic du cancer.^[46] Des études ont mis en évidence un lien entre les variables psychosociales et la progression du cancer via la mise en jeu des systèmes neurologiques, immunitaires et endocriniens.^[47] Le manque de soutien social, la dépression et le stress sont des facteurs pronostiques péjoratifs en oncologie.^[47] En jouant sur ces facteurs pronostiques péjoratifs, les soins oncologiques de support deviennent des traitements à part entière luttant contre la progression de la maladie.

Les patientes traitées pour un cancer du sein souffrant de dysfonctions d'ordre sexuel rencontrent les mêmes difficultés pour aborder cette problématique que les patientes hors cancer : sujet tabou et méconnaissance des solutions disponibles. A cela s'ajoute le sentiment que la sexualité puisse sembler une préoccupation anecdotique au regard de la gravité de la maladie cancéreuse.^[44]

Force est de constater que les oncologues évoquent peu le sujet, par manque de temps, manque de formation, manque d'outils efficaces, manque de correspondants spécialisés.

Et pourtant, les troubles d'ordre sexuel ont des conséquences sur l'observance thérapeutique, comme c'est le cas avec l'hormonothérapie dans le cancer du sein.^[48]

Par ailleurs, des études récentes ont mis en évidence que certains symptômes sexuels comme les troubles de la lubrification vaginale, à l'instar de la dysfonction érectile, sont des symptômes sentinelles de comorbidités cardiovasculaires^[49], avec un risque de mortalité spécifique plus élevé.

A l'inverse, les patients qui conservent une sexualité avec l'âge ont une meilleure espérance de vie.^[50]

Il est donc indispensable que les professionnels de santé puissent être mieux sensibilisés et formés pour pouvoir aborder ce sujet avec leurs patients.

Malheureusement, les difficultés d'accès aux soins d'oncosexologie constituent encore un frein pour les patients car le parcours personnalisé de soins dans ce domaine est encore mal identifié au niveau territorial.

2. Plan Cancer 2014-2019 :

La problématique oncosexuelle répond à différents objectifs du 3^{ème} Plan Cancer 2014-2019. Deux objectifs du chapitre « Préserver la continuité et la qualité de vie » sont en lien avec ce sujet :

- Objectif 7 : Assurer des prises en charge globales et personnalisées
- Objectif 9 : Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle

De plus, le 3^{ème} Plan Cancer avait pour objectifs la réduction des inégalités et des pertes de chances et incite à l'élaboration de Parcours de Soins bien identifiés sur tout le territoire.

3. Impact du cancer sur la vie intime et sexuelle :

Le cancer et ses traitements ont un retentissement direct et indirect sur la santé sexuelle. Selon Kaplan^[51], tous les traitements du cancer du sein peuvent causer de sévères troubles sexuels.

Les études de Broeckel^[52], de Ganz^[53], d'Alder^[54] et de Malinovsky^[55], confirment que :

« Les patientes ayant reçu une chimiothérapie ont globalement à court et à long terme une baisse de désir sexuel trois fois plus importante que les femmes n'ayant pas eu de chimiothérapie ainsi qu'une diminution de la fréquence des rapports, une plus grande difficulté à atteindre l'orgasme, des dyspareunies et des difficultés de lubrification. Les difficultés concernant le plaisir sexuel et les dyspareunies persistent au-delà de trois ans après traitement par chimiothérapie (...). »

Selon une étude transversale de Neyt M et Albrecht, J.^[56], sur la prévalence et les facteurs de temps :

« La qualité de vie diminue dans la phase diagnostique et thérapeutique primaire, mais s'améliore et se stabilise avec le temps de survie. Seule la vie sexuelle souffre d'une détérioration persistante. »

Selon M.-H. Colson^[57], il existe un cercle vicieux entre les troubles sexuels et l'altération de la qualité de vie dans la maladie chronique :

« L'installation de difficultés sexuelles chez les personnes souffrant de pathologies chroniques va très vite donner lieu à une majoration de l'impact émotionnel du vécu de la maladie initiale, et s'avérer déterminante dans la détérioration de la qualité de vie. La dégradation de l'ensemble des paramètres psychologiques devient dès lors à la fois plus fréquente et plus rapidement opérante, marquée par une incidence plus élevée de dépression et de troubles anxieux dans toutes les pathologies. [...] Cette majoration affective et émotionnelle du vécu des troubles sexuels est elle-même aggravée par la mauvaise estime de soi et la perte de confiance en soi constatés chez l'ensemble des patients souffrant de maladies chroniques, tout particulièrement celles qui affectent l'image du corps, comme les maladies dégénératives ou le cancer du sein. »

M.-H. Colson^[57] précise que les dysfonctions sexuelles peuvent concerner plusieurs phases du cycle de réponse sexuelle (**Figure 8**):

« L'altération des repères somatiques et l'émoussement des seuils de déclenchement de l'excitation et d'atteinte de l'orgasme rendent très difficiles l'exécution des scripts sexuels habituels et l'anticipation sexuelle. Il va donc falloir reconstruire à la fois le sentiment d'identité (virile ou) féminine et la sexualité. »

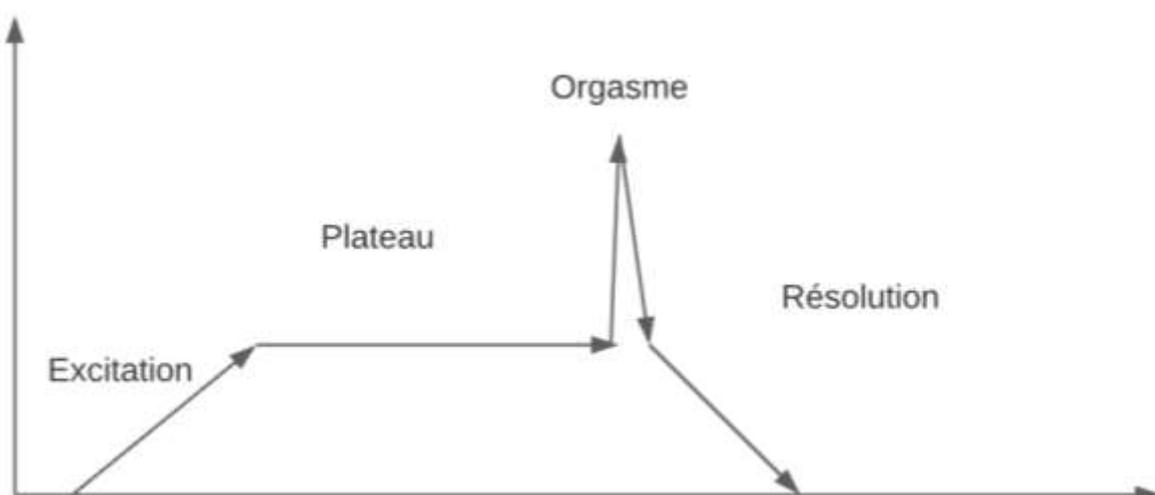


Figure 8 : Cycle de réponse sexuelle selon Masters & Johnson

C. Le rôle des professionnels de santé :

Pour les sociologues, le médecin a un rôle de passeur dans le « rite d'initiation »^[58] qu'est l'épreuve du cancer. Le corps malade est au centre de la relation malade-médecin. La juste distance entre empathie et respect de l'intimité est indispensable au bon déroulement de la prise en charge et à la préservation de l'identité et de l'intégrité de chacun. Le risque d'identification du soignant au patient n'est pas négligeable. Il existe une peur de contamination symbolique « *ça pourrait être moi* » pouvant mettre en péril le contrôle de la charge émotionnelle du soignant. Chaque soignant dispose de stratégies pour s'en prémunir. A l'inverse, il faut éviter le morcellement du patient qui se sent parfois réduit à sa tumeur.

Pour Pierre Bondil, prendre en compte la santé sexuelle devient une obligation déontologique, éthique et médicolégal pour le médecin. Selon lui, les professionnels de santé devraient ^[44] :

- Être sensibilisés aux problématiques psychosociales et oncosexuelles
- Se préoccuper de ces problématiques dès le début de la prise en charge
- Informer, rassurer, orienter, prescrire
- Légitimer la demande et libérer la parole des patients
- S'informer sur la vie intime (réalité, projets, souhaits) des patients dans le respect de leur pudeur
- Privilégier une approche en transdisciplinarité
- Connaître les spécificités d'approche propres au cancer
- Dépister les facteurs de risque et de vulnérabilité

L'information sur les interférences entre le cancer et ses traitements et la sexualité doit être délivrée dès le début de la prise en charge. Initialement, pour la majorité des patients, la sexualité est un paramètre pertinent mais non prioritaire pour la vie et pour le projet thérapeutique.^[44]

Les informations doivent donc être hiérarchisées en privilégiant d'abord les informations « techniques » sur le cancer et ses traitements. Les messages sur la sexualité et la vie intime ne sont audibles que dans un second temps.^[44] Une fois que le traitement est initié, la demande et les attentes sexuelles reviennent souvent au premier plan, d'autant plus si l'évolution est favorable, que le patient est jeune, que le couple est soudé, qu'ils avaient une vie sexuelle active avant la maladie et qu'ils aient été correctement informés.^[59] Quoi qu'il en soit, le sujet de la sexualité doit pouvoir être abordé par les soignants à n'importe quel moment de la prise en charge.^[60]

Compte tenu de la fréquence des dysfonctions sexuelles dans l'après-cancer et du besoin d'en parler ressenti par les patientes, se préoccuper de leur vie intime n'est pas déplacé. Il faut savoir être proactif sans être intrusif. Il faut savoir s'en tenir à la demande du patient ou du couple afin de respecter la liberté et la dignité des individus.^[59]

Les demandes des couples en oncosexualité sont très variées. Schématiquement, un tiers refusera la prise en charge (temporairement ou durablement), un tiers souhaitera une prise en charge limitée aux traitements médicamenteux et/ou locaux et le dernier tiers nécessitera une prise en charge plus spécifique pluridisciplinaire.^[59]

D. Les facteurs impactant sur la sexualité en oncologie :

1. Choc psychologique de l'annonce :

Selon Bataille^[61], il y a un « avant » et un « après » l'annonce du cancer. L'annonce de la maladie est toujours un choc, source d'incrédulité et de désespoir. C'est l'effondrement d'un projet de vie. Il s'agit de la perte du sentiment d'invulnérabilité et d'une réelle confrontation avec la mort. Le mot « cancer » a une connotation mortifère liée à la représentation sociétale persistante mais erronée de la maladie longue, douloureuse, mortelle. Il faut appréhender « la crainte de l'effondrement » décrite par Winnicott^[62]. Rien ne sera plus comme avant. Il y a une effraction de l'intégrité psychique et un flou identitaire. Le patient se retrouve entre deux mondes : il se sépare de son identité précédente de bien-portant sans avoir encore investi sa nouvelle condition de patient^[58]. Sa vision du monde, des autres et de lui-même se trouve bouleversée. Ce temps de flottement est à risque de déséquilibre psychique, de refus de soins ou de rupture sociale.

Le sujet doit s'adapter à la nouvelle donne en fonction de son fonctionnement psychique. Le patient va se confronter à un sentiment déstabilisateur de perte de contrôle et de repères dans l'espace et dans le temps. Il y a une peur des effets indésirables et des séquelles invalidantes des traitements et de la maladie. Cette phase est une période de vacillement du narcissisme^[63] avec risque de survenue d'un épisode dépressif ou d'un trouble anxieux. Différents comportements peuvent apparaître en fonction des individus : la sidération, le doute, la dénégation, les conduites de fuite ou l'hyperactivité^[64].

Des sentiments vont tenter de tempérer la situation et protéger l'individu et ses proches face à la violence de l'annonce^[64] : l'incertitude, le doute, la nécessité de « faire bonne figure », de « faire comme si de rien n'était ». Différentes stratégies de coping vont s'opérer selon les individus : coping centrées sur les émotions, coping orientées vers la résolution du problème, coping dirigées vers le sens.^[65] Le coping correspond à l'ensemble des processus qu'utilise un individu pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact d'un environnement stressant.

Souvent, à ce stade, il existe une priorisation des besoins en mode « survie » et la sexualité n'est pas une priorité par rapport à la nécessité d'assurer sa survie.

Les anthropologues Fanny Soum-Pouyalet et Annie Hubert^[58] considèrent l'épreuve du cancer comme un rite de passage ou d'initiation :

« (...) L'expérience du cancer est à rapprocher de celle de l'agression physique, où l'atteinte faite au corps induit une rupture irréparable avec l'état « d'avant », donnant lieu à des sensations différentes et faisant figure « d'initiation » à un nouveau statut et une nouvelle forme du vivre. (...) Le danger de mort physique (...) se double de la mort symbolique de celui que l'on était avant l'annonce de la maladie. Quant à l'épreuve, elle est concrétisée par les traitements (...) invalidants aux effets secondaires handicapants. (...) L'être se démet de son identité précédente (séparation) sans s'être encore adapté à sa nouvelle condition (...). Il faut lui apprendre à devenir « patient ». Le temps, synonyme d'évolution, de mutation, va être ressenti comme singulièrement distendu ou au contraire réduit (...) ».

Selon elles, il faut considérer l'expérience du cancer de façon dynamique. Les transformations à l'œuvre ont lieux au niveau corporel, psychique mais aussi au niveau du rapport au monde et aux normes. Le danger de mort physique est bien réel et s'associe à la mort symbolique de la personne que l'on était avant la maladie. L'épreuve correspond aux traitements et à leurs effets secondaires. La mutation de l'individu du statut de bien-portant à malade est une situation instable à risque de déséquilibre psychique. L'appareil rituel, représenté ici par l'hôpital et ses codes, permet d'encadrer le sujet dans ce passage et évite la marginalisation. Les passeurs sont représentés par les soignants.

2. La place du conjoint :

Le cancer est une épreuve de vérité pour chaque couple. La qualité de la relation conjugale antérieure à la maladie est un facteur déterminant dans le devenir du couple.^[66] En se plaçant comme aidant naturel voire soignant, ou bien au contraire distant, inconséquent voire absent, le positionnement du partenaire joue un rôle crucial dans le devenir du couple.

Les partenaires souffrent d'une castration symbolique avec l'irruption de la maladie dans le couple et la perte de leur toute puissance protectrice. Ils doivent aussi composer avec leur propre crainte de la perte et de l'abandon, du rejet. Les conjoints ne sortent pas indemnes de l'épreuve de la maladie de leurs partenaires avec des répercussions psychologiques (anxiété, dépression) et des troubles sexuels (troubles du désir et du plaisir)^[67,68]. Plusieurs études^[67,69] ont montré que les répercussions psychologiques chez les partenaires de femmes jeunes avec cancer du sein sont supérieures à celles retrouvées chez les partenaires de femmes plus âgées.

Dans tous les cas, les rôles de chacun vont être renégociés avec la nouvelle donne. La réorganisation de la dyade se fait de façon dynamique. Deux grands tableaux peuvent se dessiner selon V. Nicolleau-Petit^[70]:

« Il lui a fallu continuer à vivre avec cette femme affaiblie, qui ne se ressemblait plus, qui n'avait plus envie de rien, dont toute l'énergie était tournée vers elle-même, qu'il ne pouvait plus désirer ou simplement même lui dire qu'il la désirait. Mais était-elle encore désirable, dé-sublimée de la sorte ? Presque morte, sans ses cheveux, ses sourcils, pâle et amaigrie, toujours épuisée... Il a probablement même envisagé la vie sans elle (...). La même peut aussi devenir encore plus belle, de courage, de ténacité, dans sa capacité à en faire autre chose de cette maladie, dans sa quête de sens de vie, toujours séduisante parce que son regard à lui sur elle n'a pas changé, qu'il la désire encore, malgré ses résistances, sa culpabilité, ses craintes. »

3. La hiérarchisation des priorités :

Après avoir frôlé la mort, certaines patientes estiment que la sexualité n'est plus une priorité. Elle est perçue comme « un luxe que l'on ne peut plus s'offrir ». Elles ne s'autorisent plus l'accès au plaisir.

4. Les préoccupations morbides :

Les préoccupations morbides liées à l'angoisse de mort et de récurrence, ne facilitent pas le lâcher-prise et la régression. Elles représentent comme une épée de Damoclès pour les patientes, encore plus en présence d'une prédisposition héréditaire aux cancers (BRCA).

Audre Lorde dans « Journal du cancer » écrit :

« La mort [...] est là, derrière mon dos – pas en permanence, mais assez souvent pour qu'elle laisse son empreinte sur toutes mes décisions et tous mes actes. »

5. L'altération des interactions sociales :

Les symptômes dépressifs qui peuvent apparaître suite à l'annonce entraînent un retrait social. A cela s'ajoute chez les patientes le sentiment que les autres ne peuvent pas comprendre ce qui leur arrive. De plus, le cancer du sein touche un organe intime pouvant induire un sentiment de pudeur mêlée à la honte. L'alopécie va pour certaines venir achever pour de bon les dernières interactions possibles. Les interactions sociales vont donc s'émousser, se résumant parfois à la cellule familiale, ce qui ne facilite pas les rencontres.

6. Les difficultés socio-économiques :

L'étude VICAN 5 a montré que 26,3% des patients en oncologie voyaient leurs revenus diminuer en post-cancer et que 20% étaient confrontés à une perte de l'emploi. C'est la double peine pour les patients, décrite comme « une mort sociale ». Ces difficultés financières peuvent engendrer des conflits avec les proches et ne favorisent pas le lâcher-prise.

7. Dépression et anxiété :

Les troubles de l'humeur et les troubles anxieux sont fréquents en oncologie. La revue de littérature de Maass et al.^[71] a montré que les symptômes dépressifs étaient plus fréquents (9,4%-66,1%) chez les femmes survivantes de cancer du sein que dans la population générale féminine, et ce jusqu'à 5 ans après le diagnostic. Dans la même étude, les symptômes d'anxiété concernaient 17,9% à 33,3% des survivantes de cancer du sein. Ils s'accompagnent de troubles du sommeil de type insomnie d'endormissement qui participent à la fatigue chronique.

8. Les effets indésirables des traitements :

Les différents traitements du cancer entraînent à des niveaux différents des altérations de l'image du corps^[72]. Les effets indésirables de la chimiothérapie déforment l'image du corps : asthénie, alopecie, perte de poids. La carence oestrogénique renvoie l'image d'un corps vieilli. Les stigmates physiques tel que le boîtier implantable, la cicatrice de mastectomie, une éventuelle prothèse mammaire, les tatouages de radiothérapie transforment le corps en « un champ de bataille ».

a) Les douleurs et la fatigue chronique :

Selon M.-H. Colson^[57], les douleurs et la fatigue chronique ont un rôle délétère sur la qualité de vie :

« [Les douleurs et la fatigue chroniques] s'imposent au malade, ainsi qu'à son entourage, comme des paramètres de vie devenus permanents et progressivement invalidants. Elles envahissent peu à peu le champ de la conscience, brouillant les autres messages cognitifs, se modulant comme une expérience affective, en fonction du sens attribué à la maladie, et des incertitudes liées à son évolution. Douleur et fatigue sont toutes deux influencées par la capacité de résilience du patient et la qualité de ses stratégies d'adaptation, de ses systèmes de croyance, mais aussi par le regard de l'entourage et le soutien recherché et apporté. De nombreuses études ont bien mis en évidence leur impact sur la qualité de vie de ceux qui en sont touchés. Douleurs et fatigue chroniques sont des manifestations habituelles qui vont limiter, et souvent gravement, la vie personnelle, sociale, professionnelle, et intime des individus qui y sont confrontés. »

Il peut s'agir des douleurs post-opératoires. Au niveau de la cicatrice de mastectomie ou de la cicatrice du lambeau, il peut exister des douleurs nociceptives immédiates mais aussi des douleurs neuropathiques retardées. Les curages axillaires peuvent se compliquer de paresthésies et de lymphœdème du membre supérieur.

Audre Lorde s'exprime à ce propos dans son ouvrage « Journal du cancer » :

« Mon sein amputé souffrait comme s'il était pris dans un étau. Cette douleur était sans doute la pire de toutes car elle s'accompagnait d'une horreur complémentaire, à l'idée que ma perte se rappellerait pour toujours à moi en me faisant souffrir dans cette partie de moi-même qui n'était plus là. [...] Juste au moment où je commençais à évaluer à sa juste mesure la côte ardue qui m'attendait – s'adapter à un nouveau corps, à une nouvelle durée de vie, à l'éventualité d'une mort précoce – la douleur se mit à frapper. [...] J'avais cru que les tourments affectifs et psychologiques seraient les pires mais c'est la douleur physique qui visiblement me terrassait. [...] Plus tard, quand la douleur physique finit par s'estomper, elle fit de la place pour l'autre. Mais si je m'en tiens à mon expérience, il n'est pas vrai qu'on commence par pleurer. On a mal, d'abord, et on pleure, ensuite. »

Il peut s'agir des douleurs associées à la chimiothérapie. En effet, le traitement par Docétaxel et les facteurs de croissance de la lignée blanche peuvent être responsables de douleurs ostéo-musculaires parfois invalidantes. Le cancer lui-même engendre un hypermétabolisme responsable d'une fatigue chronique. Les cures de chimiothérapie entraînent souvent une asthénie post-cure d'au moins une semaine, limitant la vie sociale et l'activité physique. Dans l'étude VICAN5, 48,7% des individus (tous cancers confondus) souffrent d'une fatigue cliniquement significative encore 5 ans après le diagnostic.^[73] La fatigue chronique peut être responsable d'un trouble du désir hypoactif.

b) L'aphtose :

La chimiothérapie peut entraîner une atteinte buccale de type aphtose, ne favorisant pas la communication - la parole étant un outil de séduction - ni les baisers.

c) Les nausées et vomissements :

La chimiothérapie entraîne souvent des nausées voire des vomissements plus ou moins soulagés par les antiémétiques. Ceux-ci sont responsables d'inappétence et participent à l'asthénie post-cure.

d) L'alopecie et la dépilation :

La perte des cheveux survient le plus souvent juste avant la deuxième cure d'EC100, et se manifeste par la chute brutale des cheveux pendant la toilette. Celle-ci peut être limitée par le port d'un casque réfrigérant, proposé lors des cures de chimiothérapie. Ce type de casque a pour but de préserver le bulbe capillaire des produits de chimiothérapie. Certaines patientes choisissent de porter une prothèse capillaire (« perruque ») qu'elles auront choisie avec soin, d'autres se coiffent d'un couvre-chef (bonnet, bandeau ou foulard), d'autres encore choisissent d'assumer leur crâne nu.

Les cheveux sont l'attribut féminin par excellence, symbole de beauté. L'alopecie est aussi le « marqueur social » du cancer, le témoin difficilement dissimulable de la maladie, responsable d'une altération des interactions sociales^[74].



↑ **Vénus sortant des flots, Titien.**

Dans l'inconscient collectif, l'alopecie est un signe de honte, pouvant faire évoquer le souvenir des femmes tondues à la Libération. Annie Ernaux^[75] y fait référence dans son ouvrage « L'usage de la photo » :

« J'ai vu beaucoup de photos de femmes tondues à la Libération. [...] Il était étrange pour moi de leur ressembler maintenant. »



↑ **Photographie anonyme après la Libération.**

Il ne faut pas oublier que la perte des cheveux s'associe à la perte des autres poils. La perte des cils et des sourcils modifie les traits et l'expression du visage. Par ailleurs, elle rend les yeux plus sensibles aux poussières et aux irritations. La perte des poils du nez peut entraîner des épistaxis et un inconfort respiratoire.

La perte de la pilosité pubienne peut être bien vécue ou au contraire, pour certaines femmes, être la source d'un sentiment d'infantilisation, de honte, voire de référence imposée à la pornographie.

Annie Ernaux^[75] témoigne du vécu de ces modifications corporelles dans « L'usage de la photo » :

« Dans le lit je n'ai pas enlevé ma perruque, je ne voulais pas qu'il voit mon crâne chauve. Sous l'effet de la chimiothérapie mon pubis l'était aussi. J'avais près de l'aisselle une sorte de capsule de bière saillant sous la peau, le cathéter qu'on m'avait installé au début du traitement. Par la suite il m'avouera qu'il avait été surpris devant mon sexe nu de petite fille. [...] Il ne s'est pas aperçu ce soir-là que je n'avais pas non plus de cils ni de sourcils, absence qui me donnait pourtant un regard étrange, de poupée en cire. »

e) Les troubles sexuels féminins liés à la carence estrogénique :

Il s'agit du syndrome génito-urinaire comportant sécheresse vaginale, prurit chronique, infections génitales basses à répétition (vulvo-vaginites), signes fonctionnels urinaires (dysurie, pollakiurie), infections urinaires à répétition, et à terme incontinence urinaire, troubles de la statique pelvienne (prolapsus). Ce syndrome peut aussi être responsable de dyspareunies d'intromission. Il s'y associe également une baisse de libido. A travers l'ensemble de ces signes, la patiente ressent comme un vieillissement prématuré avec un sentiment de perte du pouvoir séducteur. De cela résulte une altération de l'image du corps et de l'estime de soi.

f) La baisse de la réserve ovarienne :

Les patientes prennent pleinement conscience de la baisse de réserve ovarienne à l'arrêt des cycles. Elles ne se sentent plus « utiles » à la société car incapables de remplir leur « devoir social et naturel » d'enfanter et cela participe à l'altération de l'estime de soi et aux émotions d'ordre dépressif.

Par ailleurs, l'infertilité induite par les traitements a un retentissement sur la sexualité comparable à celui des autres couples infertiles. Le morcellement non érotique du corps est à l'œuvre à travers les différents examens (échographies, prise de sang). La fonction reproductrice disparaît, et avec elle le désir.

IV. Santé sexuelle après mastectomie :

A. Le sein et sa symbolique :

Les seins ont plusieurs fonctions et plusieurs symboles. Ce sont des organes fortement investis socialement. Ils représentent un des symboles de l'identité féminine, ils bourgeonnent à l'adolescence et marquent la transition vers l'âge adulte. Ils représentent la féminité, la beauté. Ils représentent aussi la fonction primitive nourricière, « animale ». Ils sont le symbole de la maternité épanouie et de la tendresse. Ils sont également organes de sensualité et de désir, attributs de séduction. Ils font partie des zones érogènes de la femme. Ils prennent une place importante dans l'imaginaire érotique des hommes. A travers ces différentes symboliques, on constate leur rôle dans les interactions humaines. En bref, le sein est un symbole de vie.

A travers les siècles et sous l'influence du christianisme, deux conceptions du sein ont été opposées. La première est celle du sein de la « mère nourricière », protecteur, consolateur, réconfortant, symbole d'abondance, de fécondité, de vertu, objet de fascination et de vénération par l'homme de Néandertal qui l'a représenté à travers les « Vénus ». De l'autre côté, la conception du sein de la « femme sorcière », symbole de séduction, de sensualité, de perversion, de provocation, de débauche, de luxure, objet du désir au service du plaisir et de l'érotisme, condamné par l'Eglise comme étant du registre du péché, du mal, de la tentation et du vice. Le poids de cet héritage judéo-chrétien est encore très présent dans l'inconscient collectif et explique le vécu de la maladie comme la sanction somatique d'une faute morale.

Hélène Parat^[76] évoque cette dichotomie dans l'article « Tétons juteux, tétons charnus » :

« Un téton ne saurait être, semble-t-il, à la fois juteux et charnu, on ne saurait confondre le sein nourricier et le sein des jeux érotiques, on ne saurait assimiler le sein de la mère et le sein de la femme... Cette opposition semble aller de soi, tant est prégnant l'interdit de l'inceste, qui traduit avec force le danger d'une confusion entre mère et femme, dans la lutte contre la permanence inconsciente des vœux œdipiens. Freud, peu disert sur les seins féminins, en dessinait néanmoins le nécessaire partage quand il écrivait que « le sein de la femme évoque à la fois la faim et l'amour » : d'un même mouvement est dit la conjonction du besoin et du désir comme leur différence. »

Les productions culturelles montrent à loisir cette opposition entre sein nourricier et sein érotique. Les œuvres présentées ci-après sont l'occasion d'illustrer ce clivage longtemps alimenté entre les seins juteux et purs de la Vierge Allaitant et les seins charnus et lubriques de Vénus.

1. Maternité :

Dans les Arts, les seins sont symboles de maternité.



↑ **Vénus de Willendorf, Musée d'Histoire Naturelle de Vienne (Autriche)**

Cette statuette en calcaire datée à environ 23 000 ans avant JC a été découverte en 1908 sur le site d'une ancienne briqueterie à Willendorf en Autriche. Les historiens pensent qu'il s'agirait d'une célébration de la fécondité.

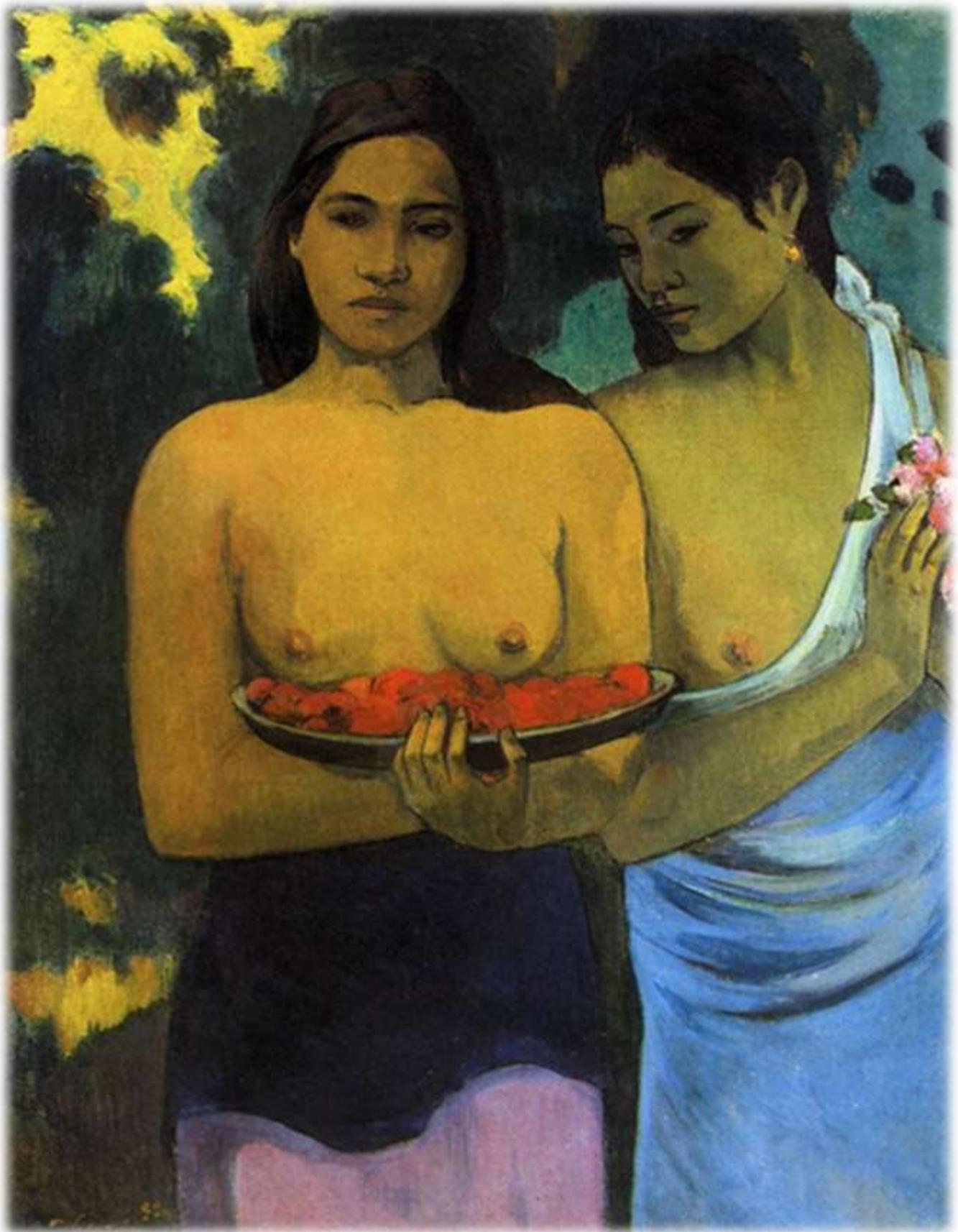
Le thème de la Vierge du lait ou Vierge allaitante est une variante iconographique de la peinture chrétienne sur le thème de la Vierge à l'enfant très populaire à la Renaissance.



↑ **Vierge allaitant, Bartolomeo Vivarini, vers 1450. Musée du Louvre, Paris (France).**

2. Beauté :

Dans les Arts, les seins sont aussi représentés comme un symbole de féminité et de beauté.



↑ Deux tahitiennes, Paul Gauguin, 1899. Musée d'Orsay, Paris (France).

3. Sensualité :

L'Allégorie du triomphe de Vénus de Bronzino représente Vénus qui embrasse son fils Cupidon en lui volant une flèche. On passe de l'amour filial à la luxure. A travers cette œuvre, on retrouve différents symboles des délices et des dangers de l'amour : un coussin rouge représente l'oisiveté, le couple de colombes représente l'amour, les caresses sensuelles et l'enfant qui marche sur les épines représentent la perte de l'innocence, le griffon qui tend le miel, le dard de scorpion et les masques représentent la tromperie et la duplicité. La vérité et le temps sont figurés en haut du tableau et la syphilis à gauche.



↑ Allégorie du triomphe de Vénus, Bronzino. National Gallery, Londres (Angleterre).

B. La mastectomie et les mécanismes psychiques à l'œuvre :

Selon V. Nicolleau-Petit ^[70]:

« Le sein est sans doute l'organe où le réel et l'imaginaire s'entrecroisent sans cesse. Stimulant érotique, symbole de féminité et/ou de maternité, il incarne à la fois tendresse et sensualité. Symbole de vie et de plaisir, il peut brutalement devenir, pour les femmes traitées, porteur d'une angoisse de mort, d'une menace de récurrence et le site d'une mutilation de leur identité corporelle et de leur image. »

1. L'amputation :

Dans le Dictionnaire Larousse, une amputation est « *une opération qui consiste à l'ablation d'un membre ou d'un segment de membre ou d'une partie saillante (langue, sein, verge) et plus généralement d'une partie du corps* ».

La mastectomie peut être vécue comme une amputation, une mutilation, une castration de l'identité féminine. Le sein étant un attribut féminin hautement investi socialement, la mastectomie met à l'épreuve l'identité féminine. Elle peut déclencher une véritable crise identitaire. La patiente a la sensation de ne plus être tout à fait femme, mais elle n'est pas un homme pour autant, alors qui est-elle ? La chirurgie est sans aucun doute une source de détresse immense pour les patientes. C'est une blessure à la fois physique et narcissique. Elle crée une perte d'harmonie par l'asymétrie^[77] qu'elle induit. Il s'agit d'un processus de mise en pièce, un véritable morcellement. Elle signifie la perte de l'intégrité corporelle. Elle induit un sentiment d'humiliation qui altère l'estime de soi. Les facteurs modulant le vécu de la mastectomie sont : l'estime de soi préalable, l'image du corps préalable, les investissements de la femme, l'entourage, la relation de couple. Elle peut être vécue comme un sacrifice, « le prix à payer » pour rester en vie, comme l'écrit Audre Lorde dans « Journal du cancer »^[78] :

« J'aurais pu donner bien plus que mon sein adoré pour préserver mon être – lequel ne saurait se réduire à un être physique – et estimant que je m'en tirais finalement à bon compte [...] »

« Puisque c'est ma vie que je joue ici et que ma vie vaut encore davantage que les plaisirs sensuels que me procure mon sein, je ne peux pas me permettre de prendre de risque. »

2. La perte et le travail de deuil :

La mastectomie engendre un sentiment profond de perte, de vide. Elle fait resurgir les expériences de pertes vécues par le passé, quelles qu'elles soient^[64]. L'ablation du sein nécessite un réel travail de deuil^[79]. Il s'agit du deuil du sein manquant et également du deuil de soi-même. Des remaniements psychiques vont s'opérer pour établir un nouvel équilibre.

Audre Lorde s'exprime au sujet du sentiment de perte dans « Journal du cancer »^[78] :

« Et pourtant, même si je passais cent ans à pleurer, jamais je ne parviendrais à exprimer le chagrin que je ressens actuellement, la tristesse et le sentiment de perte. »

Le deuil correspond à la perte d'un objet cher, essentiel à son existence ou à son équilibre. L'objet est ici le sein manquant. Le deuil doit être appréhendé comme un processus dynamique, avec plusieurs étapes^[64] :

Étape 1 : L'annonce de la perte : le choc. Il y a un état de sidération affective et un abattement.

Étape 2 : Le refus ou le déni de la perte.

Étape 3 : Le temps du deuil ou le travail du deuil : un temps en suspens, l'objet n'est plus là mais n'est pas encore inscrit dans le passé. Il y a un sentiment de manque omniprésent qui réduit la possibilité de vivre et induit une décharge émotionnelle (tristesse, colère, désespoir). S. Freud explique ce travail du deuil dans « L'Interprétation des rêves »^[80] :

« Je comprends bien que mon père est mort, mais je ne peux pas comprendre pourquoi il ne rentre pas dîner »

Étape 4 : La fin du deuil par la reconnaissance du caractère permanent de la perte et la nécessité d'apprendre à vivre avec l'absence : l'objet est inscrit dans le passé, le sujet va s'engager dans de nouveaux investissements.

Le temps du deuil (étape 3) comporte souvent des symptômes dépressifs. C'est une étape cruciale car elle détermine l'évolution vers la dernière étape qui correspond au retour à un état fonctionnel. Cette période est à risque d'installation d'un épisode dépressif caractérisé, rencontré chez 14 à 25% des patientes traitées par mastectomie.^[81] En cas de stagnation pendant plus de 12 mois, on parle de deuil pathologique.

Audre Lorde exprime la dernière étape du processus de deuil dans « Journal du cancer »^[78] :

« Pour moi, ce qui était le plus difficile dans la mastectomie, c'était la lumière qu'elle jetait brusquement sur ma propre mortalité, articulée à la peur que le cancer ne menace mon existence. Cet événement m'obligeait à reconsidérer la qualité, la texture de ma vie entière, ses priorités, ses engagements, ainsi que les modifications qui pourraient s'avérer nécessaires à la lumière de cette réévaluation. »

La théorie psychanalytique du travail du deuil est exposée dans l'ouvrage « Deuil et Mélancolie »^[79] de S. Freud :

« Le moi doit concéder à la réalité qu'il a perdu son objet libidinal et qu'il doit en retirer sa libido. Un processus se met alors en place, au cours duquel tous les souvenirs et tous les fantasmes d'anticipation concernant cet objet sont repris un par un et expressément déniés (dénoués), mais ceci alors que l'objet perdu a encore une existence psychique et repousse tous les autres à l'arrière-plan. »

« L'épreuve de la réalité a montré que l'objet aimé n'existe plus et elle somme alors l'endeuillé de soustraire toute sa libido de ses attachements à cet objet. Mais sa mission ne peut pas être remplie sur le champ. Elle sera seulement accomplie en détail, par une grande dépense de temps et d'énergie d'investissement et entre-temps l'existence de l'objet perdu est conservée dans le psychisme. Chacun des souvenirs et des espoirs qui liaient la libido à l'objet est repris et surinvesti jusqu'à ce que la libido se détache de lui. »

En socio-anthropologie, le processus de deuil est ponctué de rites ou rituels propres à chaque culture ou religion. Ceux-ci ne doivent pas être uniquement considérés comme l'expression du respect des convenances sociales, mais bien comme une nécessité psychologique individuelle. Ils permettent de faire une place au deuil et à la souffrance liée à la perte. « Ils marquent la place de ce qui est encore indicible et impensable »^[64]. Ils font le lien entre l'avant et l'après.

3. La castration et la mise en jeu du complexe œdipien :

Selon Hélène Parat dans « Sein perdu, sein retrouvé »^[82] :

« L'atteinte du sein, sa mutilation à travers la mammectomie, repose certes la question de l'angoisse de castration chez la femme, mais permet aussi de repérer l'émergence d'autres angoisses, plus archaïques, qui peinent à être contenues, et qui renvoient à d'autres valences fantasmatiques, quand elles ne signent pas l'effondrement du système représentatif. Même s'il est culturellement prégnant, le conflit entre sein nourricier et sein érotique ne résume pas la polyvalence du sein, – sein oral, anal, urétral, phallique, génital –, sein de toutes les pulsions partielles qu'un traumatisme est à même de réactiver, et qui servent parfois de paliers de fixations évitant des régressions trop nocives. »

Pour S. Freud^[83], la fille souffre du complexe de castration car elle ne dispose pas d'un pénis. Ce serait donc l'absence de pénis qui ferait déclarer l'enfant de sexe féminin. Le regard de l'Autre posé sur le corps de la fille ne retiendrait alors que le manque. Cette première rencontre serait blessante et traumatique pour la constitution du narcissisme de la fille. Elle serait à l'origine du surinvestissement féminin de ce qui est visible et de son assujettissement anxieux au regard de l'Autre.^[84] Les seins seraient un dédommagement tardif du complexe de castration et seraient surinvestis pour restaurer le narcissisme. Cela expliquerait pourquoi les femmes éprouvent de la fierté à les mettre en valeur comme un emblème de féminité, mais dès lors qu'ils sont atteints par la maladie, l'amour-propre de la femme va inexorablement se trouver blessé et humilié.

Pour J. Lanouzière^[84], dans « Peines de cœur, Peines de seins ? », la vraie castration chez la fille ne proviendrait pas de l'absence de pénis mais bien de l'absence initiale de sein :

« La reconnaissance d'un inachèvement somatique de la fille aurait logiquement conduit Freud, sinon à une conception différente du développement psychique féminin, du moins à plus de circonspection quant à sa prétendue rigidification psychique précoce en contradiction, comme on le voit, avec ce qu'il soutient par ailleurs. Si l'intérêt de Freud s'était porté moins sur le clitoris de la fille, expression de son infériorité anatomique et moteur de son envie de pénis, que sur le sein, non seulement il n'aurait pu soutenir cette idée d'un achèvement psychique prématuré de la femme, mais encore, à travers le retard d'apparition des signes de la féminité, c'est la lenteur de la construction de celle-ci et le dommage narcissique précoce subi du fait de ce retard, qui se seraient imposés à lui, avec toutes les conséquences que cela implique dans la construction de la féminité. »

Cette privation mammaire initiale chez la petite fille serait à l'origine d'un complexe de castration et d'une blessure narcissique. La construction lente de l'identité féminine aurait pour conséquence une identification première au sein de l'Autre (la mère) avant de pouvoir s'identifier à sa propre poitrine. Cet inachèvement sexuel féminin aurait deux conséquences selon J. Lanouzière^[84] :

- L'intensification compensatoire de la vie fantasmatique
- L'intensification compensatoire des mécanismes d'identification pour surmonter le « manque » et lutter contre les angoisses de perte et de séparation.

Le sein fait irruption sur la scène du corps féminin à la puberté et peut être vécu de façon inclusive (comme un enfantement) ou bien de façon intrusive.

J. Lanouzière^[84] explique le vécu de la poussée mammaire sur le mode inclusif :

« Le sein féminin est le produit d'une poussée interne, le fruit d'une longue gestation et, à ce titre, on peut avancer que, dans le fantasme, il est le premier enfant engendré par la femme, sa première création/procréation. Il existe ainsi une chaîne d'équivalences entre le sein, les organes internes et l'enfant. »

J. Lanouzière^[84] illustre le vécu intrusif de la poussée mammaire :

« De cette situation dérive chez la fille le sentiment fréquent que le sein est un corps étranger, intrusif ou persécutif. À ma connaissance, ce caractère effractif que peut prendre parfois la poussée mammaire, effraction qui, par retournement et recueil des investissements du pénis, pourra être vécue fantasmatiquement comme une pénétration du corps par cet organe, est sous-estimée. Comment pourtant une telle fantasmatique resterait-elle sans influence sur la fantasmatique de la mère au moment où elle allaite et sur la fantasmatique du bébé allaité ? Le sein jouera, par rapport à la bouche/vagin de l'enfant, la fonction d'un pénis gratificateur ou frustrant ou encore celle d'un pénis intrusif, agent d'une violence pulsionnelle dominatrice et sadique. Avec ce déplacement opéré du bas vers le haut, la permutation des positions passives-réceptrices/actives et « l'intromission » du mamelon, se mettent en place chez la mère des éléments constitutifs du fantasme des parents combinés et de la femme au pénis élaboré par l'enfant. »

Quoi qu'il en soit, le sein occupe une place centrale dans le processus du « devenir femme ». Il est le « signifiant phallique » de la féminité et de la maternité.

Loin du clivage véhiculé par la Religion ou les Arts, le sein est à la fois nourricier et érotique et ces deux fonctions ne peuvent être séparées car elles s'entremêlent. En effet, le bien connu « orgasme de la tétée » en est l'illustration. Le mamelon est un des trois organes érectiles avec le pénis et le clitoris. Avec l'allaitement maternel, l'enfant rencontre à la fois la mère et la femme. Il y a une interaction entre la mère et l'enfant avec des processus d'excitation réciproque. Le mamelon est excité par la bouche de l'enfant et l'enfant est excité par le mamelon. J. Lanouzière explique la complexité de cette interaction dans l'article « Peines de cœur, Peines de sein ? »^[84] :

« Dans son commerce avec l'enfant, le sein joue ainsi le rôle d'un « agent double » de l'autoconservation et de la sexualité. Mais il n'est pas simplement ce que l'on pourrait appeler un « porte-message » de la mère à l'enfant et de l'enfant à la mère, il est lui-même un émetteur de messages en direction de l'une et de l'autre, tout aussi obscurs pour l'un que pour l'autre. Si l'enfant tâtonne à répondre à la « question » posée par Laplanche « Que me veut ce sein qui me nourrit mais aussi qui m'excite ; qui m'excite à s'exciter ? Que veut-il me dire, qu'il ne sait pas lui-même ? » La femme tâtonne pareillement à répondre à la question que lui pose aussi le sein : « Que veut ce sein ? Que me veut-il ? » « L'énigme » du sein est autant, si ce n'est plus, du côté de la femme que du côté de l'enfant, car l'objet chez elle d'une histoire complexe, d'une attente chargée de promesses ou de menaces, au cours de laquelle il a été investi, surinvesti, contre-investi en tant que signifiant phallique de la féminité et de la maternité, objet/zone de pulsions sexuelles et d'autoconservation. »

Par sa symbolique, la mastectomie ramène donc sans aucun doute aux premières expériences de la vie et remet en question le rôle de mère et le rôle de fille^[64].

Dans son essai « Journal du cancer »^[78], la poétesse américaine Audre Lorde compare la mastectomie avec le décès de sa mère :

« La douleur d'avoir à me séparer de mon sein fut au moins aussi intense que celle de la séparation d'avec ma mère. »

De plus, en restaurant un torse de petite fille, la mastectomie peut réveiller chez la patiente et/ou son conjoint l'interdit primaire de l'inceste, empêchant de mettre en acte des désirs sexuels envers des individus impubères.

Sur le site internet de l'association « Les amazones s'exposent », on peut lire ce témoignage de patiente :

« Moi, quand j'ai accepté de regarder mon buste juste avant de quitter l'hôpital, j'étais terrorisée. Et puis, surprise bouleversante pour moi, ce que j'ai découvert dans la glace m'a profondément émue. **C'était étrange, pas monstrueux**, et surtout je me suis spontanément écriée : « C'est moi quand j'avais 6 ans ! ». Maintenant, quand je regarde mon buste dénudé dans le miroir (pas très souvent encore), je me dis : « À gauche j'ai 6 ans, à droite j'ai 60 ans ». »

Parfois, quand le cancer est vécu comme une sanction somatique par la patiente, les rapports sexuels peuvent être inconsciemment tenus pour responsables de la maladie et sont perçus comme à risque de réactiver la maladie. Dans « Journal du cancer »^[78], Audre Lorde se questionne :

« Je me disais : « Je me demande si nos relations sexuelles y ont été pour quelque chose ? » »

Parfois, la mastectomie peut réactiver le souvenir de violences sexuelles subies dans l'enfance...^[85]

4. La trahison par le corps :

Le concept de trahison par le corps, introduit par Alexander Lowen^[86], est applicable à tous les patients atteints de cancer. Le cancer alimente toutes sortes de fantasmes de dévoration : le « crabe », comme on le surnomme, est une bête qui « couve », « rampe » et « grignote » l'intérieur du corps malade. La maladie est « sournoise », « tapie là pour surgir sans prévenir », selon les dires des patients. Le corps devient cet « étranger familial » et est alors perçu comme un cheval de Troies, responsable du pire et même de la mort. Les patients ressentent un profond sentiment de trahison venant de leur corps, dans lequel ils avaient placé toute leur confiance. Il y a un sentiment d'insécurité et de vulnérabilité, leur corps devient synonyme d'angoisse de mort et de peur de la récurrence. La sensation de perte de contrôle de son propre corps, entraîne un défaut d'acceptation du corps et des émotions négatives envers soi-même. Va alors se nouer entre le patient et son corps une relation faite de conflits et d'affliction^[58].

Audre Lorde écrit dans « Journal du cancer »^[78] :

« Je porte la mort en moi, dans mon corps, telle une condamnation. »

« Je m'étais mise à en vouloir à mon sein droit, comme s'il m'avait trahie d'une manière inattendue, comme s'il s'était séparé de moi, s'était retourné contre moi en créant cette tumeur. »

5. Les amazones ou la force de la guerrière :

Dans la mythologie grecque, les guerrières du Dahomey, les Amazones, avaient coutume, selon la légende, de se couper le sein droit vers l'âge de quinze ans pour mieux tirer à l'arc.

Certaines patientes utilisent la sémantique du combat au sujet de leur maladie : « vaincre la maladie », « se battre ». Elles considèrent les traitements comme des actions de guerre menées contre la maladie. La douleur physique est alors vécue comme salvatrice.^[58] A l'inverse, le corps qui faiblit, qui lâche, qui abandonne, devient le témoin de l'avancée de la maladie.

Certaines patientes vont assumer l'asymétrie corporelle induite par la mastectomie et refuser de porter une prothèse mammaire ou de recourir à la reconstruction. Il s'agit pour elles d'une affirmation de soi, du rejet du statut de victime et des normes esthétiques véhiculées par la société et les médias. Elles brandissent leur cicatrice comme un trophée, témoin de leur victoire contre la maladie.

Audre Lorde^[78] fait partie des « Amazones » :

« Les femmes qui ont le cancer du sein sont des guerrières. [...] Pour moi, mes cicatrices fournissent la preuve – tout à mon honneur – que je peux succomber dans la guerre cosmique qui se livre contre les radiations, les graisses animales, la pollution de l'air, les hamburgers [...], mais que la lutte continue et que j'y participe encore. Je refuse de camoufler ou de banaliser mes cicatrices sous de la laine ou de la silicone. A mes yeux comme à ceux des autres, je refuse d'être rabaisée du rang de guerrière à celui de victime, sous prétexte de me rendre plus acceptable ou moins dangereuse pour les béni-oui-oui, ceux qui pensent qu'en recouvrant un problème, il cessera d'exister. Je refuse d'avoir à dissimuler mon corps pour mettre plus à l'aise un monde qui a la phobie des femmes. »

Les Amazones ont l'intime conviction que la reconstruction ne remplacera jamais le sein manquant (ibid.) :

« Aucune prothèse au monde, pas même la plus perfectionnée, ne pourrait réparer la réalité, ni m'apporter les sensations que m'apportait mon sein, et soit j'aimerai mon corps avec un sein en moins, désormais, soit je resterai pour toujours étrangère à moi-même. »

Pour la poétesse afro-américaine, le refus de la prothèse mammaire devient un choix féministe et politique comme elle l'explique dans son ouvrage « Journal du cancer »^[78] :

« J'estime que les prothèses, qui reçoivent l'aval de la société, ne sont qu'une autre manière d'imposer le silence aux femmes atteintes d'un cancer du sein, et de les empêcher de communiquer entre elles. »

« Après une mastectomie, beaucoup de femmes, y compris moi, ont éprouvé ou éprouvent comme un désir de revenir en arrière, de ne pas approfondir cette expérience pour chercher ce qu'elle pourrait comporter d'enrichissant. C'est précisément cette espèce de nostalgie qui sera massivement encouragée lors de l'accompagnement des femmes en post-opératoire d'un cancer du sein. Le lien régressif au passé est renforcé par le fait qu'on définit le problème comme étant d'ordre esthétique, donc pouvant être résolu par le faux-semblant d'une prothèse. [...] Laisser entendre à une femme que, oui, elle peut rester « la même » qu'auparavant grâce à l'utilisation judicieuse d'un petit tas de laine et/ou de silicone, c'est, par le biais de la prothèse, inviter cette femme à nier sa réalité physique et affective ; or, cette réalité lui appartient, en dépit des modifications et du traumatisme qu'elle a subis. Mettre l'accent, juste après l'opération, sur la dimension strictement esthétique de la question renforce les stéréotypes de notre société à l'égard des femmes. Mettre l'accent sur des faux-semblants physiques à ce moment crucial où une femme doit se réapproprier son être et son image du corps entraîne deux types de conséquences négatives : 1. Cela encourage les femmes à stagner dans le passé plutôt qu'à progresser vers l'avenir. Ce qui les empêche de s'affirmer au présent et de se familiariser avec les lignes modifiées de leur propre corps, qui leur reste étranger, puisque enfoui sous un système de prothèses ; les femmes mastectomisées sont alors amenées à pleurer la perte de leur sein en secret, comme le résultat d'un crime qu'elles auraient commis. 2. On pousse les patientes à réduire leur mastectomie à un problème purement esthétique à l'exclusion de tout autre, dans une constellation de facteurs où peut figurer leur propre mort. Le sens de cette constellation par rapport à leur vie est ainsi évacué, tout comme la nécessaire mise en place de priorités pour le temps qui reste à vivre, quel qu'il soit. De surcroît, tout cela amène les femmes à minimiser l'importance de la vigilance alimentaire et des défenses psychologiques, alors que celles-ci peuvent contribuer à diminuer les risques de rechutes. »

Audre Lorde souhaite développer la sororité entre les femmes survivantes d'un cancer du sein (ibid.) :

« Les prothèses permettent un confort illusoire, qui revient à dire « Personne ne verra la différence. » Mais c'est cette différence même que je souhaite affirmer, parce que je l'ai vécue, que j'y ai survécu, et que je souhaite partager mon endurance avec d'autres femmes. Si nous voulons convertir le silence qui entoure le cancer du sein en langage et en action pour combattre ce fléau, alors la première chose que les femmes amputées du sein doivent faire, c'est de se rendre visibles les unes aux autres. Car silence et invisibilité vont de pair avec impuissance. »

« L'utilisation de prothèses n'a rien, en soi, de négatif, mais à condition qu'une femme puisse y recourir en toute liberté, quelle qu'en soit la raison, et une fois qu'elle a eu les moyens d'accepter son nouveau corps. En général, les prothèses remplissent une fonction bien précise et servent à imiter la performance jadis accomplie par la partie du corps manquante. [...] Seuls les faux seins sont conçus uniquement pour l'apparence, comme si l'unique fonction des seins des femmes était d'arborer une certaine forme, une certaine taille, une certaine symétrie aux yeux de ceux qui les regardent, en somme de se soumettre à la pression du regard extérieur. »

Elle refuse de se plier à la pression sociétale et médiatique et au dictat de l'apparence (ibid.) :

« Certaines femmes se plaignent que devoir combattre le chantage exercé massivement à tous les échelons par l'industrie de la mode est au-dessus de leurs efforts. Mais n'avoir qu'un sein n'a rien à voir avec ne plus être à la mode. »

Annick Parent décrit son parcours dans l'ouvrage « Itinéraire d'une amazone »^[87] :

« La mort n'a pris de moi qu'une bouchée, c'est ainsi. Mais si mon corps est différent, c'est toujours de moi qu'il s'agit et j'ai besoin que l'on m'aime comme je suis. »

Certaines s'offrent un tatouage sur la cicatrice de mastectomie. Cette pratique moderne est vécue comme une fierté, une revanche. Le tatouage est indélébile, comme la cicatrice, mais il est choisi ! Il s'agit souvent de motifs floraux comme une ode à la vie.

Dans l'exposition « Les amazones s'exposent », à l'Hôtel de Ville de Paris en 2008, on pouvait observer des photographies d'Art Myers qui représentent des couples après mastectomie.



↑ Dani & Ralph, Art Myers. “Les amazones s'exposent”, 2008, Hôtel de Ville de Paris (France).

6. L'altération de l'image du corps et de l'estime de soi :

En 1935, Paul Schilder^[88] a décrit l'image du corps comme :

« L'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit, la façon dont notre propre corps nous apparaît à nous-mêmes. Des sensations nous sont données [en provenance de toutes les parties du corps]. Par-delà ces sensations, nous éprouvons de façon directe qu'il y a une unité du corps. [C'est] la représentation à la fois consciente et inconsciente du corps, désignant non seulement une connaissance physiologique mais renvoyant également à la notion de libido et à la signification sociale du corps. »

David W. Krueger^[89] a montré l'importance de l'image du corps dans la construction de sa propre identité.

Selon Le Breton^[90], l'image du corps est un écran d'images faites de repères familiers. Elle orchestre le rapport qu'entretient l'individu avec le monde qui l'entoure. Elle constitue un espace frontière entre le dedans et le dehors. Elle se structure autour de quatre axes (**Figure 9**) : la forme, le contenu, la valeur et le savoir. La *forme* correspond à l'image d'unité du corps dans l'espace. Le *contenu* est ce qui compose un ensemble cohérent et familier. La *valeur* qu'on lui donne est construite par l'intégration du jugement social et est à la base de l'estime de soi. Le *savoir* correspond à la connaissance de la physiologie et de l'anatomie du corps et de ses organes. L'image de soi est donc sous la dépendance du contexte socio-culturel et de l'histoire personnelle et relationnelle.

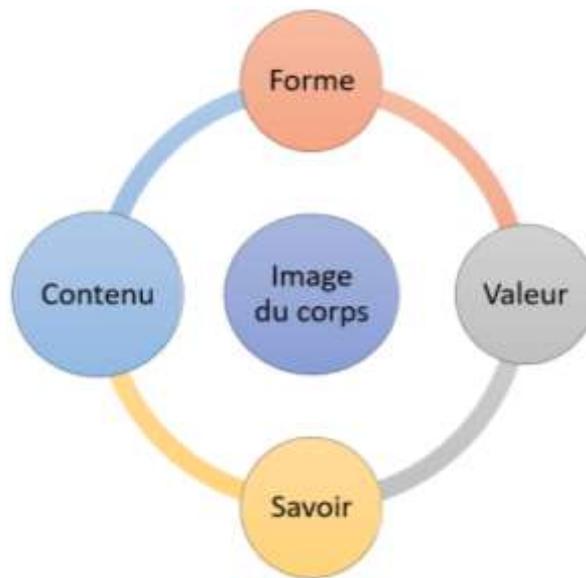


Figure 9 : Image du corps selon Le Breton^[90]

Différents corps (**Figure 10**) peuvent être individualisés en oncologie selon Reich^[91]. Le *corps réel* est le siège de la maladie et subit les traitements. Le *corps de besoin* est le corps qui requiert l'attention des médecins et des proches. Le *corps identitaire* est le corps mis à mal par les changements de repères. Le *corps de douleur* est le corps réduit à sa souffrance. Le *corps imaginaire* est le corps fantasmé, source d'insatisfaction devant les tentatives de réparation « ad integrum ».

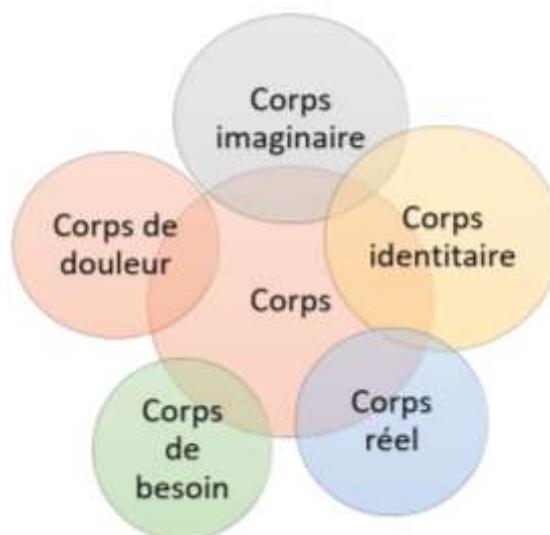


Figure 10 : Différents corps en oncologie selon Reich^[91]

White^[92] décrit l'atteinte de l'image du corps comme un trouble clinique défini par^[92] :

« L'existence d'une discordance marquée entre l'apparence ou le fonctionnement réel ou perçu d'un attribut corporel donné et la perception idéale que s'en fait l'individu ; cette discordance, en vertu de l'investissement personnel et des dysfonctionnements induits, entraîne des conséquences émotionnelles et comportementales négatives, et peut affecter significativement la qualité du fonctionnement social et relationnel. »

Selon Reich^[91], l'atteinte du corps en oncologie comporte 3 étapes chronologiques successives qui évoluent en parallèle sur le plan psychique et sur le plan somatique (*Figure 11*) :

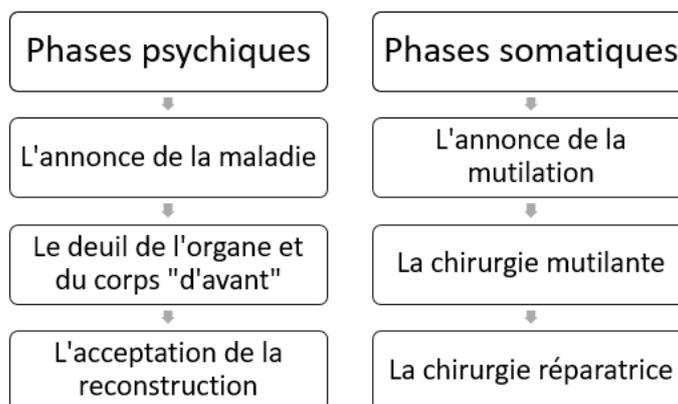


Figure 11 : Etapes psychiques et somatiques en oncologie selon Reich^[91]

La chirurgie de mastectomie cause initialement douleurs, œdèmes, rougeurs. Parfois, des corps étrangers comme des drains sont posés de façon temporaire. La cicatrisation se fait de façon plus ou moins esthétique.

La découverte de la cicatrice et de la poitrine après l'opération est un moment de vérité pour les patientes.

Audre Lorde décrit sa première confrontation à la cicatrice dans « Journal du cancer »^[78] :

« Tandis qu'il changeait mon pansement, j'en profitai pour jeter un coup d'œil à la zone opérée, m'attendant à trouver un champ de bataille ravagé, dévasté par une guerre catastrophique. Mais je ne vis que ma peau brune et douce, familière, à peine un peu irritée et enflée depuis le milieu de ma poitrine jusqu'à l'aisselle, là où courrait une fine ligne dont les bords étaient maintenus en contact par des points de suture noirs et deux agrafes de métal. La peau avait l'air douce, tendre, inchangée, et tout la zone était dépourvue de sensibilité quand j'y touchais. Rien à signaler à part ça, si ce n'est l'absence de ce galbe adoré que j'avais appris à tellement aimer en quarante-quatre ans, et à sa place, une plaine étrange au-delà de laquelle je pouvais désormais contempler, pour la première fois de mon existence, le renflement inhabituel de ma cage thoracique, beaucoup plus large que je ne l'avais imaginé quand il était dissimulé par mes gros seins. Maintenant, en regardant mon corps du côté droit, j'apercevais la courbe de mon ventre à l'extrémité de ce paysage nouveau, modifié. [...] « Comment vais-je vivre avec moi-même maintenant que je n'ai plus qu'un sein ? » Quelle position adopter, au sens propre du terme, par rapport à mon être physique ? »

La disproportion des deux seins peut être difficilement acceptée par les patientes. En attendant la reconstruction, certaines utilisent une prothèse amovible pour restaurer une certaine symétrie sous les vêtements. Après la chirurgie, il est fréquent que les patientes évitent leur reflet dans le miroir et repoussent le moment où elles vont se confronter à leur nouvelle apparence physique.

Audre Lorde dans « Journal du cancer »^[78] décrit la première confrontation à son reflet dans le miroir après l'intervention :

« En contournant le lit, je vins me poster devant la glace de ma chambre et je fourrai le machin dans les plis ratatinés du bonnet droit de mon soutien-gorge, là où mon sein aurait dû se trouver. Il resta maladroitement perché, de travers, sur ma poitrine, inerte et sans vie, sans le moindre rapport concevable avec moi-même. [...] Je retirai le machin de mon soutien-gorge et mon haut de pyjama en tissu léger reprit sa place, retombant sur mon côté droit aplani. Je contemplai le renflement large et rond que formait mon sein gauche sous le pyjama, renflement qui paraissait encore plus gros maintenant qu'il était tout seul. J'avais un air bizarre, décalé, spécial, mais tellement plus fidèle à moi-même, en un sens, et donc tellement plus acceptable qu'avec ce truc fourré sous mes habits. »

Pour Le Breton^[90], la poitrine est soumise à la fois à un impératif médiatique de beauté et à un impératif sociétal de santé. Après mastectomie, de nombreuses patientes ne se sentent plus désirables et ne s'accordent pas le droit au désir et au plaisir puisqu'elles ne répondent plus aux critères de beauté véhiculés par les médias. L'image du corps pendant l'intimité sexuelle est un élément important pour la santé sexuelle.^[93]

Audre Lorde^[78] exprime ses inquiétudes à ce sujet dans « Journal du cancer » :

« Et moi, j'étais en train de me dire : « Qu'est-ce que ça fait de faire l'amour à une femme et de n'avoir qu'un sein qui frotte contre elle ? » Je me disais : « Comment ferons-nous pour nous encastrer de façon aussi parfaite, désormais ? » [...] Je me disais : « ça sera comment maintenant, de faire l'amour avec moi ? Est-ce qu'elle trouvera toujours mon corps aussi délicieux qu'avant ? » Et pour la première fois, une vague de tristesse profonde et furtive m'engloutit, emplissant ma bouche et mes yeux à m'en faire quasiment perdre pied. Mon sein droit représentait une telle zone de sensations et de plaisir pour moi, comment pourrai-je supporter d'en être privée à tout jamais ? »

Les patientes ont parfois honte d'accorder autant d'importance à leur apparence physique après avoir frôlé la mort et se mêle alors un sentiment de culpabilité vis-à-vis de leur chirurgien, sentiment qui les condamne à garder le silence sur leur souffrance.

Selon Pawlowski et Kolodziejczyk^[72], quatre facteurs semblent influencer la profondeur de l'altération de l'image de soi : la personnalité avant la maladie, les facteurs socio-économiques et la vision sociétale sur les maladies cancéreuses, l'âge et l'impression subjective de garder le contrôle pendant le traitement. Les patientes qui n'ont pas eu la sensation de subir leur traitement mais d'avoir au contraire participé à l'élaboration du plan de soins ont une meilleure image de leur corps après les traitements.

L'étude de Rhondali et al.^[94] a montré que le cancer du sein faisait partie des cancers qui induisent la plus grande altération de l'image du corps. Les patientes qui avaient une mauvaise image de leur corps avant la maladie présentaient davantage de symptômes dépressifs pendant le traitement du cancer. De plus, les patientes très émotives présentaient une aggravation plus importante de leur image du corps.

Selon Kowalczyk et al.^[95], les survivantes d'un cancer du sein ont tendance à se sentir moins féminines, ce qui peut affecter négativement l'estime de soi, la vie sexuelle et les relations avec leurs partenaires. Les auteurs ont mis en évidence six facteurs qui peuvent influencer l'image du corps : le statut socio-économique, la maladie elle-même, les traitements, le partenaire, la qualité de vie et la santé sexuelle.

L'étude de Chang et al.^[96] a montré que les patientes qui ont un emploi vont présenter une plus grande altération de l'image du corps que les patientes sans emploi. Les auteurs expliquent cela par la peur des patientes de retourner au travail où elles risquent d'être confrontées à l'exclusion et à la discrimination. A l'inverse, les patientes à haut niveau d'éducation et issues de familles aux revenus élevés avaient une meilleure image de leur corps après ajustement aux facteurs confondants. Une des raisons évoquées par les auteurs est la facilité d'accès à du matériel de meilleure qualité comme du maquillage ou des prothèses capillaires, permettant un meilleur contrôle de leur apparence.

L'étude de Schover et al.^[97] a mis en évidence que les jeunes patientes avec une mauvaise image du corps supportent moins bien les traitements que les femmes plus âgées avec le même niveau initial d'image du corps.

L'altération de l'image du corps est majeure chez les jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein pour plusieurs raisons. Tout d'abord, elles reçoivent des traitements intensifs (exemple : protocole dose-dense). De plus, elles doivent faire face à la maladie au moment où elles sont moins bien ajustées mentalement à des crises telles que celle du cancer. Enfin, leur lutte contre les limitations physiques, la perte du pouvoir de séduction, une moins bonne estime d'elles-mêmes et les considérations sur leur fertilité future sont extrêmement pesantes pour ces jeunes patientes. Le corps est épuisé par la maladie et ses transformations ne cessent de renvoyer la patiente à la maladie.^[72]

King et al.^[98] ont montré que l'image du corps était altérée jusqu'à un an après les traitements du cancer, ce qui incite à travailler sur cet aspect pour améliorer la qualité de vie des patientes.

L'étude de Cousson-Gélie^[99] a évalué l'influence d'une altération de l'image du corps en oncologie sur le taux de survie à 10 ans. Les analyses retrouvaient une augmentation du risque de décès à 10 ans chez les patientes avec une altération de l'image du corps par rapport aux patientes avec une bonne image du corps. Cependant, après ajustement aux facteurs confondants, cette différence n'était pas significative.

7. La question de la reconstruction :

La reconstruction améliore-t-elle le vécu de la mastectomie ?

Il a été montré que la mastectomie partielle a un impact psychosexuel moindre que la mastectomie totale.^[97]

Une chirurgie permettant la conservation ou la reconstruction de la plaque aréolo-mamelonnaire est un élément important pour l'esthétique du sein, et permet une meilleure satisfaction des patientes.^[100] La perception de mutilation est moins marquée et elles acceptent plus facilement leur corps nu.^[100] Leur image du corps et leur fonctionnement sexuel s'en trouvent améliorés.^[100]

Yoon et al.^[101] ont mis en évidence un taux de complications chirurgicales inférieur en cas de reconstruction différée par rapport à la reconstruction immédiate, avec des avantages équivalents en termes de satisfaction et de qualité de vie des patientes.

L'étude de Siqueira et al.^[102] n'a pas montré de différence significative de qualité de vie entre les patientes qui ont bénéficié d'une reconstruction et celles qui n'ont pas choisi la reconstruction. Il n'y avait pas non plus de différence de qualité de vie entre les patientes ayant bénéficié d'une reconstruction immédiate ou retardée. En revanche, la satisfaction à l'égard du sein opéré, qu'il ait été reconstruit ou non, était positivement corrélée à la qualité de vie.

Pour Lehmann^[64], l'appréciation des résultats de la reconstruction est fonction du degré d'acceptation de la maladie.

Les déterminants et les motivations du choix de reconstruction mammaire sont les suivants :

- Restauration du narcissisme
- Reconstruction symbolique et identitaire
- Remède à la mutilation : restitution de l'intégrité corporelle
- Secret espoir de retrouver ce qu'elles ont perdu, volonté de combler un vide
- Reconquête de la féminité
- Plus grande aisance dans la vie quotidienne (mieux-être) et relationnelle (« sein social »)
- Préservation de la relation conjugale
- Prise en compte de l'avis de la famille et des pairs
- Symbole de guérison (pour les reconstructions différées).

Le recours à la reconstruction ne doit pas servir uniquement à sauver les apparences ou à préserver la relation conjugale. Il doit s'agir avant tout d'un choix personnel. Elle n'effacera jamais la mutilation et ne dispense pas du travail d'élaboration psychique^[64]. Le travail de deuil du « sein d'avant » est une étape incontournable (*Figure 11*). La reconstruction esthétique et la restauration psychique sont indissociables. Les femmes qui utilisent la reconstruction pour effacer la mastectomie seront toujours déçues car la restitution « ad integrum » est un leurre^[103].

Les difficultés liées à l'acceptation du corps ne seront pas totalement résolues après la chirurgie reconstructrice. En effet, il peut en résulter une sensation d'étrangeté, de sein « artificiel », voire un « rejet psychique » de l'implant^[72]. Un travail d'appropriation^[104], d'« incorporation »^[103] et d'investissement libidinal devra être mis en œuvre. Si ce travail d'appropriation n'aboutit pas, la reconstruction aura entraîné une souffrance supplémentaire et une deuxième mutilation. Le sein reconstruit sera alors perçu comme une pièce rapportée, inerte, un simulacre du sein manquant, renvoyant sans cesse à la perte.^[104]

Tableau 3 : Enjeux des reconstructions immédiates et différées en psychanalyse^[64]

	Reconstructions immédiates	Reconstructions différées
Avantages	Diminue la perception de la mutilation Restitution immédiate de l'intégrité corporelle Confort immédiat dans la vie quotidienne et relationnelle	Emane d'un choix personnel, restauration narcissique, maîtrise du corps Distinction traitement-reconstruction
Inconvénients	Prédominance du sentiment d'étrangeté après la mastectomie Amalgame traitement-reconstruction Diffèrent et masquent le travail de deuil Risque de déni temporaire de la maladie et d'incroyance	Prédominance du sentiment de perte après la mastectomie Difficulté d'acceptabilité d'une nouvelle intervention chirurgicale (souvent en plusieurs temps)

Les reconstructions différées, puisque totalement dénuées de nécessité thérapeutique, émanent d'un choix personnel, plus ou moins influencé par la famille ou les pairs. Le conjoint, s'il émet un avis, est plutôt contre, du fait des difficultés à accepter les mutilations de sa partenaire, de la crainte d'avoir à faire face à de nouvelles transformations et parce qu'il redoute le contact avec cet objet étranger qui n'a d'érotique que l'apparence.^[64] Les enfants sont plutôt en faveur de la reconstruction car elle reconstitue l'intégrité corporelle et témoigne de la guérison. Néanmoins, ce choix permet une restauration narcissique (**Tableau 3**) en rétablissant l'initiative personnelle et, dans une certaine mesure, la maîtrise du corps.^[64] L'étude de Zhong et al.^[105] a mis en évidence une altération significative de l'image du corps et de la santé sexuelle chez les patientes opérées d'une mastectomie en attente de reconstruction mammaire différée.

Les reconstructions immédiates n'évitent pas l'épreuve du travail de deuil, mais le rendent moins pénible, le masquent, le diffèrent.^[64] L'avantage de cette reconstruction est d'éviter la perception de la mutilation et de restituer immédiatement l'intégrité corporelle (**Tableau 3**). Elle permet un gain en confort dans la vie quotidienne et relationnelle. Dauplat et al.^[106] ont montré que le bénéfice de la reconstruction immédiate en termes de qualité de vie dépendait du mode de vie de la patiente : les jeunes patientes actives ont plus de chances de préserver leur qualité de vie après reconstruction immédiate. Elles peuvent faire du sport, n'ont pas à changer leurs habitudes vestimentaires et se sentent plus à l'aise dans leur vie relationnelle, ce qui facilite leur réinsertion sociale et professionnelle. Leur vie sexuelle est moins impactée.^[105] L'écueil de la reconstruction immédiate est un déni transitoire de la maladie avec un risque d'incroyance.^[64] En regroupant en un seul geste le traitement curatif et la reconstruction à visée esthétique, on « grille » les étapes de l'élaboration psychique. L'intervention est assimilée à une chirurgie esthétique et non à une chirurgie du cancer. Une psychanalyse peut être nécessaire pour rétablir le lien entre l'intervention et le cancer.^[64]

La technique de reconstruction par lambeau du grand droit (TRAM) engendre une double métamorphose : la reconstruction mammaire s'associe à la reconstruction abdominale. Ces modifications en miroir peuvent être difficilement vécues avec un sentiment d'étrangeté^[64]. En effet, la plaque abdominale peut donner l'impression d'un ventre « cartonné ». Le sentiment de réappropriation du corps peut mettre plus de temps...

Le refus de la reconstruction doit être respecté par le chirurgien. Les raisons du refus peuvent être :

- Rejet d'une intervention chirurgicale pourvoyeuse de nouvelles cicatrices
- Refus d'une « remise en état » en « pièces détachées »
- Volonté de préserver le sein controlatéral indemne d'une chirurgie de symétrisation
- Réticences vis-à-vis d'une énième intervention, d'une énième anesthésie
- Peur de réveiller le cancer, surtout depuis les derniers scandales sur les prothèses mammaires^[107]
- Aboutissement d'un long chemin d'acceptation du corps
- Revendication de la différence, affirmation de soi (comme les Amazones).

8. Le regard de l'Autre :

Les patientes ressentent une sensation de perte de féminité et une altération de l'estime d'elles-mêmes. Elles ont l'impression que le regard de leur conjoint, bien qu'aimant et sincère, ne leur renvoie plus leur intégrité corporelle et leur rappelle sans cesse la réalité de la mutilation. Une étude a montré que la perception par la patiente du regard de son partenaire posé sur son apparence physique était un meilleur facteur prédictif de la satisfaction conjugale que sa propre image du corps négative.^[108]

Elles n'ont plus la sensation d'être désirables et pensent qu'on leur offre de la compassion ou de la pitié. Elles n'osent plus se montrer nues. Elles peuvent manifester des conduites d'évitement de l'intimité et de la sexualité, souvent mal comprises par le partenaire en l'absence de dialogue. A terme, il y a pour la patiente ou son partenaire un risque de désinsertion érotique, complexifiant la prise en charge du couple.

Mireille Maurin exprime l'impact de la maladie sur sa sexualité dans son témoignage « Cancer de te hais ! Douleur je t'ai vaincue ! » en 1997 :

« Ils m'ont tout enlevé ! Je n'ai plus rien ! Je ne suis plus rien... Ce n'est pas possible, pas moi ! [...] Je me trouve laide. Je ne suis plus une femme et je n'ai que quarante ans ! Je pleure [...] Le premier soir où je me retrouve au lit avec mon mari, j'ai honte de ce corps. Je ne dormirai jamais plus toute nue. Je ne peux plus lui apporter ce qu'il attend de moi ! Et pourtant, il réagit comme si rien ne s'était passé. »

« J'ai quarante-deux ans, mais il me semble que j'en ai quatre-vingt ! Je me sens vieille et laide. Quand j'ai des relations intimes avec mon mari, bien souvent je pleure ; et combien de fois, je fais semblant de dormir pour qu'il ne me touche pas »

L'expérience clinique nous montre pourtant que les partenaires accordent peu d'importance à la mastectomie. Pour eux, ce qui compte c'est la guérison de leur femme. Cependant, dans les relations intimes, ils peuvent craindre de toucher un corps blessé ou de faire mal ou de mal faire, ce qui peut induire des malentendus et une distanciation émotionnelle.

Certains facteurs liés au partenaire aident au rétablissement d'une sexualité de couple satisfaisante : la compréhension, l'acceptation, la communication et l'affection.^[109] La perception de l'implication émotionnelle de leurs partenaires lors de la reprise des rapports après mastectomie a un impact sur l'ajustement des patientes dans les domaines sexuel, conjugal et émotionnel.^[93] Le regard de l'être aimé sera donc déterminant dans l'acceptation des bouleversements corporels. Il va permettre le maintien de leur propre identité et la conservation de leur capacité d'intimité. L'indéfectibilité de l'amour et du désir témoignée par le partenaire favorise une conservation de l'identité et de la féminité, ce qui facilite le travail de deuil du sein manquant. La tendresse du conjoint est un facteur prédictif positif de la qualité de vie sexuelle dans l'après-cancer.

Annie Ernaux^[75] témoigne du regard de son partenaire sur sa tumeur mammaire :

« A un moment, fixant ma poitrine, il m'a demandé si c'était le sein gauche. J'étais étonnée, le droit était visiblement plus gonflé que le gauche à cause de la tumeur. Sans doute ne pouvait-il pas imaginer que le plus beau des deux était justement celui qui renfermait le cancer. »

Parfois, en post-opératoire immédiat, le partenaire peut ressentir du dégoût^[110] vis-à-vis du corps balaféré de la personne aimée. Le sentiment de dégoût naît des effets de la vision du délabrement du corps sur nos affects d'angoisse et d'horreur. Il fait le lit du non-dit et entraîne des comportements d'évitement et des regards fuyants. Il efface le désir ressenti pour l'autre. Il blesse l'autre et suscite de l'agressivité. Il renvoie à la problématique de la castration et il fait violence. Il crée aussi un sentiment de culpabilité chez celui ou celle qui le ressent.

Le regard de la société est également important. La santé est devenue un capital individuel et collectif à préserver, « une nouvelle façon de nommer le bonheur »^[111]. La maladie constitue une rupture avec « l'idéal social sanitaire »^[111]. Les normes sociales prônent le jeunisme, la fonctionnalité et l'efficacité. M.-H. Colson^[57] insiste sur le poids de la pression médiatique et sociétale qui vient compliquer le travail de reconstruction :

« [La reconstruction du sentiment d'identité et de la sexualité sera] bien difficile dans notre société, où la maladie, le vieillissement, le handicap ne permettent pas de fonction sociale, où la culture dominante entretient une idéalisation du corps, de l'image, de la positivité, et où il ne fait pas bon être différent. La pression du temps qui passe y est aussi très forte, prise dans une symbolique linéaire du temps où le retour en arrière est impossible. La conviction d'incurabilité y devient encore plus dure à vivre, et la reconstruction à deux s'y avère souvent impossible compte tenu de la précarité du couple moderne. »

Les patientes ont tendance à fuir les situations sociales qui pourraient être désagréables avec la crainte que leur apparence embarrasse les autres. L'imaginaire sociétal autour du cancer du sein est fait de préjugés, d'a priori, d'approximations et de fausses-croyances. Certains vont témoigner de la pitié. D'autres vont avoir peur de la contamination et prendre leurs distances. C'est la double peine pour les patientes qui se sentent alors rejetées, marginalisées dans le cercle social et professionnel.

Audre Lorde évoque ces discriminations à sa sortie de l'hôpital dans son ouvrage « Journal du cancer »^[78] :

« Quand je suis rentrée de l'hôpital, j'ai eu du mal à ne pas me prendre pour une paria. Il y avait celles qui m'évitaient à cause de leur propre souffrance, de leurs propres peurs, et celles qui s'attendaient visiblement à ce que je sois devenue une autre que la femme que j'avais toujours été, à savoir moi et non une sainte ou Bouddha.[...] Difficile de ne pas se sentir marginale, ou parfois trop vulnérable pour exister. [...] Le statut d'intouchable est un statut très irréal, très solitaire, même s'il maintient tout le monde à distance et protège en même temps qu'il isole. »

Selon l'étude VICAN2^[73], tous cancers confondus, 9% des patients subissent des discriminations sociales toutes sphères confondues (familiale, amicale, professionnelle ou autre).

9. La sublimation ou la résilience :

La sublimation est un mécanisme psychique de défense. Freud définit la sublimation^[112] comme une activité humaine (littéraire, artistique ou intellectuelle) sans rapport apparent avec la sexualité mais tirant sa force de la pulsion sexuelle qui se déplace vers un but non sexuel en investissant des objets socialement valorisés.

Une fois l'épreuve du cancer surmontée, certaines patientes vont ressentir comme une renaissance et investir des activités nouvelles. C'est parfois l'occasion d'un nouveau départ.

La temporalité du médecin et celle du malade sont intrinsèquement différentes.^[113] Le temps-médecin est un temps linéaire et mathématique. Le temps-patient est un temps cyclique et philosophique. De ce fait, les malades et les médecins envisagent également différemment la guérison.^[113] Pour le médecin, la guérison est un retour à l'état initial. Pour le patient, la guérison est perçue comme une métamorphose.

La résilience est « la capacité d'un individu à se développer, à continuer à se projeter dans l'avenir, en présence d'évènements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes parfois sévères ».^[114]

Elie G. Humbert décrit ce concept dans son ouvrage « La dimension d'aimer »^[115] :

« L'homme est capable de perdre, il est capable de deuil, il est capable de sacrifice, c'est à dire qu'en lui, dans son psychisme, la perte peut se transformer en énergie, la perte peut se transformer en existence, le deuil peut se transformer en goût de vivre. »

Le « Post-traumatic growth » ou PTG s'apparente à la résilience et correspond à l'ensemble des émotions positives qui surviennent après un stress ou un évènement mettant en jeu le pronostic vital. Celles-ci peuvent conduire à une modification de la philosophie de vie ou du mode de vie, un développement des relations interpersonnelles, une impression de reprise du contrôle sur la vie. C'est une transfiguration de l'épreuve du cancer en épanouissement personnel, comme une « seconde chance » ou un « second souffle ». Une étude^[116] a montré des scores de PTG plus élevés en lien avec : le délai écoulé depuis le diagnostic, le niveau d'éducation, le niveau de connaissance initial sur la maladie, le soutien social, la spiritualité, des stratégies de coping actives et adaptatives, une meilleure santé mentale.

Audre Lorde décrit son « Post-traumatic growth » dans « Journal du cancer »^[78] :

« Et peu importe si la mort survient la semaine prochaine ou dans trente ans ; en avoir conscience donne à ma vie une nouvelle dimension. C'est ce qui m'aide à façonner les mots que je prononce, à repenser ma manière d'aimer, mes stratégies, mes objectifs et mon regard sur les choses, en somme, la profondeur de mon attachement à la vie. [...] Le cancer du sein, avec la conscience de la mort qui en découle et l'amputation qu'il implique, peut malgré tout me permettre, quel qu'en soit le prix de douleur, de mieux utiliser et d'accroître mes forces, mon savoir. »

« D'être ainsi confrontée de force à ma mortalité et à ce que j'attendais et voulais de ma vie, quel que soit le temps qu'il me reste, a projeté sur mes priorités comme sur mes omissions un éclairage implacable. »

« Juste après mon opération, j'avais l'impression que je ne pourrais jamais supporter la perte de la source de plaisir sexuel que représentait mon sein. Cette impression a totalement disparu quand j'ai compris que cette source de sensations était en moi. Mes émotions n'appartiennent qu'à moi. Je ne pourrai jamais perdre ce ressenti parce qu'il m'appartient, parce qu'il vient de moi. Je peux le déplacer où bon me semble parce que mes émotions font partie de moi, constituent ma peine et ma joie. Je n'aurais jamais choisi moi-même cette trajectoire, mais je suis très heureuse d'être ici. D'être. »

En tant que soignants nous devons nous poser la question du sens donné à la maladie par la patiente. La maladie va être intégrée progressivement dans l'histoire de vie de la patiente et mise en récit grâce au langage des mythes et des symboles^[113].

Francilene Maria De Melo E Silva^[117] a étudié le lien entre corps et travail en clinique psychosomatique dans le cancer du sein. Selon elle, le travail peut être l'occasion d'une sublimation. En effet, le travail peut renforcer le narcissisme. Il permet la reconstruction de la santé mentale et somatique.

V. Le couple face à la maladie grave :

La maladie grave vient bouleverser l'équilibre du couple.

A. Le couple et ses composantes :

Selon Sternberg^[118], la relation amoureuse peut être conceptualisée sous la forme d'un triangle avec trois composantes : l'intimité, la passion et l'engagement (*Figure 12*).

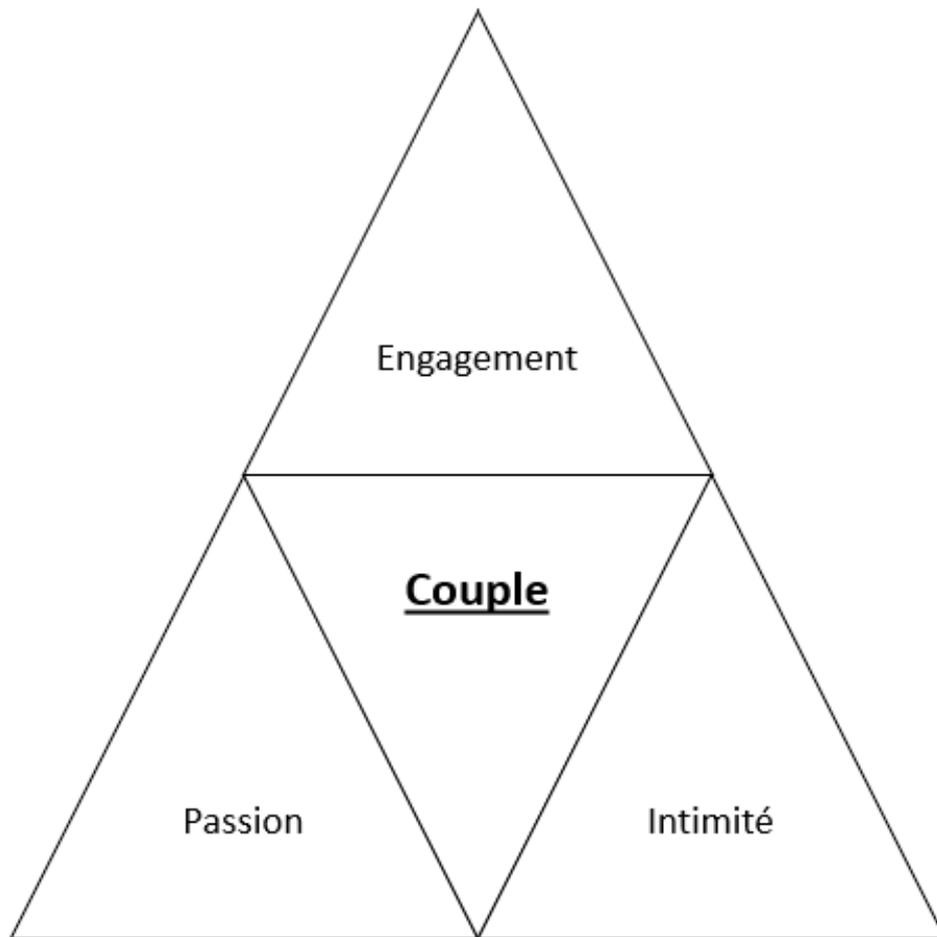


Figure 12 : Théorie triangulaire de l'amour selon Sternberg^[118]

L'*intimité* correspond à la composante émotionnelle liée au sentiment de proximité relationnelle avec le conjoint. La *passion* correspond à la composante motivationnelle associée à la séduction, au désir et à la sexualité. L'*engagement* correspond à la composante cognitive liée à la décision de poursuivre une relation dans la durée. Ces trois composantes varient d'un couple à l'autre et avec le temps pour un même couple. Lorsque la durée de la relation conjugale augmente, l'intimité et la passion ont tendance à diminuer et l'engagement à augmenter.

B. La théorie de l'attachement :

Selon Bowlby^[119], le mode d'attachement précoce de l'enfant à sa mère entraînerait l'élaboration de schémas d'attachement, inchangeables, qui seront sollicités plus tard lors des relations interpersonnelles à l'âge adulte.

Selon Ainsworth^[120], il existe quatre grands schémas d'attachement : *sécurisant*, *évitant*, *ambivalent*, *désorganisé*. Il semblerait que l'association des modes d'attachement propres à chaque partenaire va influencer la relation conjugale et l'adaptation du couple aux épreuves de la vie.

Le modèle de Bartholomew^[121] distingue quatre schémas d'attachement (**Figure 13**) chez les jeunes adultes. L'anxiété d'abandon correspond à une peur du rejet, un modèle négatif de soi et un besoin permanent de réassurance. L'évitement de l'intimité correspond à une peur de la dépendance, un besoin excessif d'autonomie, une réticence à se dévoiler et un modèle négatif des autres.

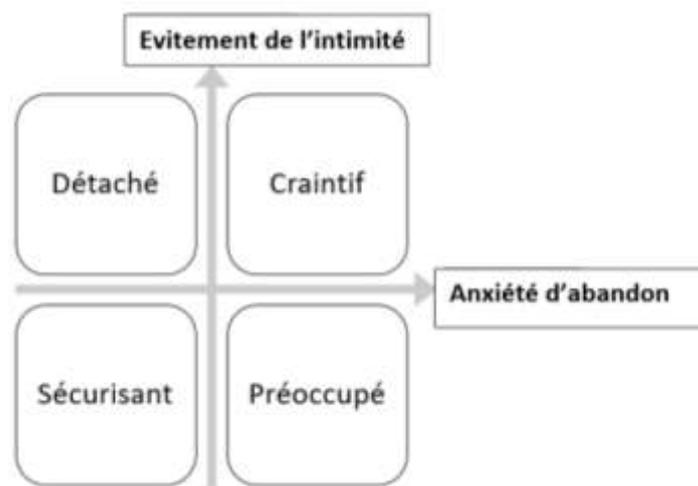


Figure 13 : Schémas d'attachement selon Bartholomew^[121]

Il y a un lien proportionnel entre le niveau de sécurité de l'attachement amoureux et le degré de satisfaction conjugale.^[122] Par ailleurs, il existe une corrélation entre un attachement sécurisant et les trois composantes du triangle amoureux de Sternberg^[118].

C. La satisfaction conjugale :

Le degré de satisfaction conjugale a un impact important sur le bien-être des individus. Le triangle amoureux de Sternberg n'évalue pas la satisfaction conjugale. Il existe pourtant une corrélation positive entre la satisfaction conjugale et les trois composantes du triangle amoureux de Sternberg^[122]. La satisfaction conjugale est liée en partie au fonctionnement sexuel^[93] et le fonctionnement sexuel dépend aussi de la qualité de la relation.

D. La dynamique dyadique :

Un et un ne font pas deux mais trois ! De l'union de deux individus naît le couple, avec sa dynamique propre. Le système couple n'est jamais dans un état stable, il est en constant remaniement. Deux forces contradictoires sont à l'œuvre : la force attractive fusionnelle et la force de déliaison avec les mouvements identitaires individuels. Ces deux forces vont se modifier avec l'irruption de la maladie dans le couple et créer une nouvelle dynamique dyadique. Face aux difficultés, le couple peut développer des stratégies de résolution des difficultés par la communication, la compréhension, la confiance, la recherche active de soutien et restaurer ainsi un nouvel équilibre. Au contraire, le couple peut développer des comportements régressifs (mode conflictuel, silencieux, défensif ou surprotection) quand la charge émotionnelle est trop forte et cela conduit à une aggravation des difficultés.

E. La maladie dans le couple :

Le couple est mis à l'épreuve par la maladie cancéreuse. Comme l'indique P. Bondil^[44], il devra composer avec Eros (érotisme), Thanatos (mort), Sophia (sens de la vie) et Chronos (le temps).

Dans « L'usage de la photo »^[75], Marc Marie témoigne de ce « ménage à trois » :

« Durant plusieurs mois, nous ferons ménage à trois, la mort, A. et moi. Notre compagne était envahissante. Elle s'arrogeait en permanence le droit d'être là, [...] dans le cathéter sous sa clavicule, sur son mamelon cramé par la radiothérapie, à la lisière noircie de ses gencives et sur l'ensemble de son corps désormais dénué de toute pilosité, dans son teint cireux de statue du musée Grévin, une uniformité de ton que j'avais auparavant aperçue une seule fois dans ma vie, au septième étage de la fac de médecine de la rue des Saints-Pères : celui où les cadavres attendent la dissection. Envahissante mais impuissante à *atteindre* notre amour. Je sais, c'est presque trop beau pour y croire, le vieux mythe de la victoire de l'amour sur la mort, mais c'est ainsi. »

Georges Bataille décrit l'érotisme « *comme l'approbation de la vie jusque dans la mort* » dans son œuvre « La littérature et le mal ». La maladie grave est un test de la fonction érotique du couple.

La maladie cancéreuse a un impact sur le couple à travers différents aspects^[44] : relationnel, symbolique, temporel.

Le cancer du sein déstabilise le couple en confrontant les partenaires à un sentiment d'« insécurité sexuelle »^[44] liée à la crainte de perdre la sexualité et/ou la fertilité. Cela dit, il sépare rarement les couples, mais a plutôt tendance à les renforcer, engendrant de nouvelles priorités de vie.^[44]

Selon l'étude VICAN 2^[10], tous cancers confondus, 68% des couples restent stables, 4% se séparent et 42% s'estiment renforcés. Les rares séparations surviennent chez les couples les plus vulnérables : conjugopathie antérieure, cancer et traitements très invalidants, sujets jeunes. Les femmes sont à plus haut risque d'abandon que les hommes.

L'étude de Aizer et al.^[123] a même montré que le statut conjugal apporte un bénéfice en termes de survie équivalent à celui de la chimiothérapie dans le cancer du sein avec un Hazard Ratio de 0,78 [0,74-0,81].

Le maintien ou la reprise d'une vie intime et sexuelle améliore les capacités d'ajustement et de résistance au cancer ainsi que la cohésion du couple.^[10]

Le partenaire ne doit jamais être négligé dans la prise en charge car il peut être une source de difficultés ou au contraire une personne ressource de grande aide. Une bonne relation conjugale et un partenaire soutenant permettent une meilleure adaptation émotionnelle au cancer du sein.^[93]

L'étude de Martínez et al.^[124] a montré que les patientes atteintes d'un cancer du sein en couple au moment du diagnostic avaient un taux de mortalité toutes causes confondues significativement inférieur à celui des patientes célibataires. Le fait d'être en couple est donc un facteur pronostique positif dans le cancer du sein !

VI. Prise en charge sexologique des patientes en oncologie :

A. Les troubles sexuels chez les patientes traitées pour un cancer du sein :

Toutes les dysfonctions sexuelles décrites dans le DSM-5 peuvent être retrouvées chez les patientes traitées pour un cancer du sein :

- Les troubles de l'intérêt pour l'activité sexuelle ou de l'excitation sexuelle
- Les troubles liés à des douleurs génito-pelviennes ou à la pénétration
- Les troubles de l'orgasme

Dans le DSM-5, les dysfonctions sexuelles sont définies par :

- Un critère de fréquence (critère A) : un ou plusieurs symptômes doivent être éprouvés dans presque toutes ou toutes les occasions (approximativement 75% à 100%) d'activité sexuelle avec un/une partenaire et sans que le sujet ne le souhaite.
- Un critère de durée (critère B) : les symptômes du critère A persistent depuis une durée minimum d'approximativement 6 mois.
- Un critère de souffrance (critère C) : les symptômes du critère A provoquent une détresse cliniquement significative.
- Un critère d'exclusion des diagnostics différentiels (critère D) : la dysfonction n'est pas mieux expliquée par un autre trouble mental non sexuel, comme étant la conséquence d'une souffrance sévère liée à une relation ou par d'autres facteurs de stress significatifs et n'est pas due aux effets d'une substance, d'un médicament, ou d'une autre affection médicale.

De nombreux facteurs affectent la santé sexuelle chez les femmes survivantes d'un cancer du sein^[95] : les facteurs médicaux en lien avec le cancer et les autres comorbidités, les facteurs en lien avec le traitement du cancer, la santé sexuelle avant le diagnostic, une éventuelle dysfonction sexuelle du partenaire, le soutien du partenaire, l'image du corps, l'estime de soi, les stratégies de coping face au stress, et l'environnement socio-culturel.

Il y a souvent une contamination du cycle de réponse sexuelle avec une dysfonction qui en entraîne une autre. Il peut également exister des dysfonctions sexuelles « miroir » chez le/la partenaire.

Le principal facteur de risque de troubles sexuels après une maladie chronique est la présence de troubles sexuels préexistants à la maladie.^[57]

B. Prise en charge en oncosexologie :

La prise en charge en oncosexologie doit se faire en transdisciplinarité et selon la temporalité du patient. Elle peut comporter selon les besoins :

- Traitements médicamenteux : hydratants, lubrifiants
- Aides techniques : socio-esthéticienne
- Thérapie cognitivo-comportementale
- Psychothérapie individuelle ou de couple
- Sexothérapie
- Thérapie psychocorporelle : relaxation, sophrologie, hypnose, yoga, pratique sportive, massage

Les professionnels en jeu dans le parcours de soins sont :

- Les médecins traitants,
- Les oncologues et radiothérapeutes,
- Les chirurgiens,
- Les gynécologues,
- Les rhumatologues,
- Les algologues,
- Les sexologues,
- Les psychologues et les psychiatres,
- Les infirmières
- Les assistantes sociales, les conseillers conjugaux, les socio-esthéticiennes, les kinésithérapeutes, les éducateurs sportifs et les pharmaciens.

C. Prise en charge des troubles sexuels féminins liés à la carence estrogénique :

Le Traitement Hormonal de la Ménopause (THM) est contre-indiqué après cancer du sein^[125]. Les estrogènes vaginaux comme le Promestriène (Colpotrophine©) peuvent être utilisés en deuxième intention en cas d'échec des lubrifiants et hydratants vaginaux mais les données sont limitées en termes de sécurité et les oncologues restent peu favorables à leur prescription.^[126,127] Des techniques en essor telles que la radiofréquence ou le lipofilling sont en cours d'évaluation et pourraient constituer des solutions alternatives.

D. Thérapies psychocorporelles :

Les thérapies psychocorporelles cherchent à faire le lien entre le corps objet, le corps sensible, sa conscience et sa représentation, la verbalisation. Elles permettent d'aider la patiente à réapprivoiser son corps portant les stigmates des traitements. Pour cela, les massages de cicatrices avec des crèmes adaptées et la kinésithérapie peuvent être d'un grand secours. On peut conseiller au cas par cas des activités centrées sur le bien-être comme une cure thermale, une séance chez la socio-esthéticienne, un massage etc. L'activité physique a un impact important sur l'estime de soi et l'amélioration de l'image du corps.^[128] On peut travailler sur le lâcher-prise et l'attention au moment présent, en s'aidant de techniques comme la sophrologie, la relaxation ou l'hypnose pour que le corps objet devienne ou redevienne sujet.

E. Thérapies cognitives et comportementales :

Les thérapies cognitives et comportementales (TCC) sont basées sur l'apprentissage d'outils permettant de mieux gérer les comportements d'échecs, les pensées parasites et les émotions négatives. L'étude de Hummel^[129] a montré l'efficacité d'une TCC basée sur internet dans l'amélioration du fonctionnement sexuel chez les survivants du cancer.

Cette thérapie comportait différents modules :

- Module 1 : mettre des mots sur les problèmes
- Module 2 : décrire ma relation à l'Autre
- Module 3 : ma sexualité et mon corps
- Module 4 : focaliser mon attention
- Module 5 : explorer mon corps
- Module 6 et 7 : découvrir mes sensations d'excitation sexuelle
- Module 8 : changer mes pensées
- Module 9 : mes préférences sexuelles
- Module 10 : éviter la rechute

F. Thérapie de groupe :

L'étude de Natalia Gondim de Almeida^[130] a montré l'intérêt d'une prise en charge de groupe chez les survivantes d'un cancer du sein au Brésil. Dans cette étude, la méthodologie « PLISSIT » a été utilisée. Une augmentation du FSFI de 36,79% a été obtenue avec cette méthode. Il s'agit d'une thérapie interventionnelle avec quatre niveaux d'intervention. Les trois premiers niveaux sont des thérapies brèves. Le dernier niveau est une thérapie intensive.

Le premier niveau correspond au « P » pour « Permission ». La séance débute par une présentation dynamique des participantes en adoptant la technique d'inversion des rôles, dans laquelle chaque participante donne ses caractéristiques à la personne à côté d'elle, qui la présente au groupe. Après les présentations, on projette des scènes d'un film qui montre une protagoniste ayant subi une mastectomie dans des moments de relation intime. Par la suite, on peut poser des questions sur leur vie sexuelle, leur corps et leur sexualité, le type de relation avec leurs partenaires, les situations d'inconfort vécues dans leur vie sexuelle, ce qui pourrait être fait pour modifier cet inconfort, les sautes d'humeur après la chirurgie de mastectomie et l'observation ou non de changements dans leur relation avec leurs partenaires. Pour clore la session, les professionnels - infirmière et sexologue -, soulignent l'importance de revenir aux réunions suivantes.

Le deuxième niveau correspond au « LI » pour « Limited Information ». La deuxième séance commence par l'accueil des participants en insistant sur la nécessité de participer à toutes les réunions. Ensuite, le responsable de l'intervention utilise des modèles de bassin et de vagin pour clarifier l'information sur l'anatomie féminine en incorporant des explications sur les pratiques masturbatoires et la perception du plaisir. À la fin, des papiers et des stylos sont distribués aux participantes pour écrire des questions à la maison en toute confidentialité.

Le troisième niveau correspond aux initiales « SS » pour « Specifics Suggestions ». Il consiste à répondre aux questions sur la sexualité et la fonction sexuelle. Au cours de la troisième session, on demande aux femmes de déposer leurs questions dans une boîte. On pioche ensuite les questions et on les lit à voix haute pour y répondre en détail de manière anonyme. De plus, on suggère d'utiliser des lubrifiants et des sex toys avec le partenaire. Ensuite, on travaille sur la perception de soi et on discute sur l'image du corps. Au cours de la quatrième session, les trois niveaux du modèle sont utilisés. On utilise une technique d'entraînement érotique, dans laquelle les femmes doivent créer une histoire en utilisant des objets qui ont été distribués, tels que les talons, vibreur, lubrifiant, lingerie érotique et autres accessoires (fouet, menottes, entre autres). Lors de la cinquième session, on dresse un récapitulatif de toutes les sessions précédentes et les professionnels adressent au spécialiste les patientes qui nécessitant un accompagnement individuel.

Le quatrième niveau correspond au « IT » pour « Intensive Therapy ». Il s'agit de consultations individuelles avec un sexologue pour certaines patientes.

G. Prise en charge d'un trouble de l'image corporelle :

Après l'intervention de mastectomie, chaque patiente requiert un accompagnement personnalisé dans la redécouverte de son corps, pas-à-pas. Un temps spécifique avec les soignants doit être dédié à cette étape cruciale. Elle doit être préparée en amont avec un(e) psychologue : prévenir la patiente que ce ne sera pas un bon moment, l'interroger sur ce qu'elle s'imagine trouver, lui dire qu'elle en pensera ce qu'elle voudra mais qu'il faudra être patient car la cicatrice évolue dans le temps. La découverte de la cicatrice doit se faire progressivement et au rythme de la patiente : regarder d'abord le relief qui se dessine sous les vêtements, allongée puis debout, ensuite introduire le toucher, et éventuellement le miroir de la salle-de-bain, seulement si elle le souhaite. A chaque étape, il y a un risque d'effondrement émotionnel qui devra être soutenu par l'équipe soignante.

A distance de l'opération, il faudra identifier l'atteinte corporelle et ses répercussions fonctionnelles et évaluer les émotions ressenties, reconnaître la perte et donner la parole au patient. Il faudra rechercher un trouble psychiatrique associé (épisode dépressif caractérisé, trouble de l'adaptation, trouble phobique, état de stress post-traumatique). Il convient de préserver l'intimité de la patiente et la valeur de son estime de soi tout au long de la prise en charge.

H. Le rôle du sexologue :

La médecine sexuelle est une médecine scientifique avec des recommandations de type *Evidence Based Medicine*. La prise en charge sexologique ne diffère pas fondamentalement des patients hors cancer.

La prise en charge sexologique est personnalisée. Il faut, comme dans toute prise en charge sexologique :

1. Identifier la ou les problématique(s) sexuelle(s)
2. Connaître les attentes et la demande du sujet ou du couple
3. Se renseigner sur la réalité de leur vie intime et sexuelle (passée et actuelle)
4. Connaître l'existence d'un projet parental
5. Repérer les facteurs de fragilité ou de vulnérabilité de différents ordres

Pour lutter contre la distanciation émotionnelle et aider au maintien d'une satisfaction conjugale, il faut insister sur l'importance de la communication, en particulier à propos du sein opéré. Chez la femme, il y a souvent une appréhension de la reprise des rapports et des contacts corporels. C'est pour cette raison qu'il faut inciter nos patientes à ouvrir le dialogue avec leurs partenaires avant l'intervention. On peut leur demander « *Avez-vous abordé le sujet avec votre conjoint ? Qu'en a-t-il pensé ? Pensez-vous lui montrer la cicatrice ? Accepteriez-vous qu'il touche cette zone en dehors des relations intimes ? Et pendant les relations intimes ?* ». Si la patiente ne souhaite pas que son partenaire regarde ou touche la cicatrice, il est important qu'elle lui en fasse part avant la reprise des relations intimes. Chaque patiente fixera ses limites et cheminera à son rythme, pour ne faire que ce dont elle se sent capable, au moment choisi et de la manière où elle se sentira le plus à l'aise.

Pour faciliter un rapprochement physique entre les partenaires, on peut utiliser la méthode du « *Sensate Focus* ». Ces exercices nécessitent que le couple passe du temps ensemble à se caresser et à s'explorer dans le but de reconstruire leur intimité physique.

Il faut guider le couple vers une adaptation des pratiques sexuelles grâce à leur imaginaire érotique et leur inventivité dans une dynamique ludique et créative. Il ne faut pas oublier la nécessité d'éviter les positions douloureuses et inconfortables. Il peut être utile d'inviter les couples à réinvestir dans un premier temps une sexualité sans pénétration. La capacité du couple à produire un scénario de rechange^[116] va être un élément déterminant dans leur épanouissement sexuel.

Dans l'esprit des couples, il y a une confusion entre désir affectif et désir érotique. Si la patiente peut traverser des périodes plus ou moins longues de désir hypoactif, elle ne perd pas pour autant son besoin affectif. Certains partenaires peuvent se montrer distants pendant ces périodes pour ne pas risquer de frustrer leur conjointe. Pourtant, la tendresse^[66] est un facteur prédictif positif de la qualité et de la rapidité de la reprise de l'activité sexuelle. Il faut donc insister sur les bienfaits de la « calinothérapie » !

Conclusion : L'oncosexualité fait partie intégrante des soins oncologiques de support. Elle ne doit pas être oubliée ni négligée.

VII. Etude ENVIE :

Nous avons étudié l'évolution de la qualité de vie et de la santé sexuelle des femmes traitées pour un cancer du sein non métastatique et suivies dans l'Observatoire de la Fertilité à l'Hôpital Jeanne de Flandre. Nous avons également exploré la santé sexuelle de leurs partenaires à chaque temps du suivi.

A. Choix de l'acronyme ENVIE :

L'envie est « *le désir d'avoir ou de faire quelque chose, le désir que quelque chose arrive* » selon le dictionnaire Larousse, c'est donc une allusion choisie au désir. Ces patientes suivies dans l'Observatoire de la fertilité ont souvent un désir d'enfant. On pense aussi au désir de vivre, prégnant chez ces femmes dans la fleur de l'âge. On pense enfin au désir sexuel qui est un des paramètres étudiés dans l'étude. En effet, le désir est la première phase du cycle de réponse sexuelle tel que décrit par Helen Kaplan.

L'homophonie avec « en vie » est vue comme une ode à la vie et le sentiment de se sentir vivant.

B. Objectifs de l'étude :

a) Objectif principal :

L'objectif principal de l'étude est d'évaluer, chez les femmes atteintes d'un cancer du sein non métastatique suivies dans l'Observatoire de la fertilité à l'hôpital Jeanne de Flandre, l'évolution de la **santé sexuelle globale** après l'annonce et pendant la chimiothérapie par rapport à l'évaluation de la santé sexuelle avant l'annonce du diagnostic de cancer.

b) Objectifs secondaires :

- N°1 : évaluer l'évolution de la **qualité de vie globale** après l'annonce et pendant la chimiothérapie
- N°2 : évaluer l'évolution de la **fatigue** après l'annonce et pendant la chimiothérapie
- N°3 : évaluer l'évolution de l'**estime de soi** après l'annonce et pendant la chimiothérapie
- N°4 : évaluer l'évolution de l'**image du corps** après l'annonce et pendant la chimiothérapie
- N°5 : évaluer l'évolution de l'**anxiété** après l'annonce et pendant la chimiothérapie
- N°6 : évaluer l'évolution de la **dépression** après l'annonce et pendant la chimiothérapie
- N°7 : évaluer l'évolution de la **satisfaction conjugale** après l'annonce et pendant la chimiothérapie
- N°8 : évaluer l'évolution du **fonctionnement sexuel féminin par échelle** (désir, excitation, lubrification, orgasme, satisfaction, dyspareunie) après l'annonce et pendant la chimiothérapie
- N°9 : décrire les **témoignages** laissés par les patientes.
- N°10 : décrire la **santé sexuelle des partenaires** après l'annonce et pendant la chimiothérapie.

C. Matériel et méthodes :

1) Schéma expérimental :

Il s'agit d'une cohorte prospective monocentrique observationnelle avec auto-questionnaires réguliers. Le recrutement des patientes a eu lieu au premier rendez-vous dans l'Observatoire de la fertilité au CHU de Lille, à l'Hôpital Jeanne de Flandre.

2) Critères d'inclusion :

- Femme âgée de plus de 18 ans
- En couple ou en union libre (avec un homme ou une femme)
- Atteinte d'un cancer du sein de type carcinome infiltrant non métastatique
- Pour laquelle la chimiothérapie adjuvante ou néoadjuvante est indiquée
- Suivie dans l'Observatoire de la fertilité à l'hôpital Jeanne de Flandre
- Ayant donné son consentement écrit pour participer à l'étude
- Assurée sociale
- Disposée à se conformer à toutes les procédures de l'étude et à sa durée

3) Critères de non inclusion :

- Absence d'indication de chimiothérapie
- Cancer autre que le carcinome infiltrant du sein
- Cancer du sein d'emblée métastatique
- Impossibilité de recevoir une information éclairée, impossibilité de participer à la totalité de l'étude, absence de couverture par le régime de sécurité sociale, refus de signer le consentement
- Personne sous mesure de protection
- Mineure
- Personne privée de liberté
- Personne incapable de consentir

4) Recueil des données :

Nous avons relevé à baseline les données administratives et médicales des patientes : âge, profession, durée de vie du couple, parité, projet de grossesse, stade TNM de la maladie, caractéristiques histologiques de la tumeur, séquence thérapeutique validée en RCP, information reçue sur l'effet des traitements sur la fertilité, réalisation ou non d'une préservation de la fertilité et technique employée le cas échéant.

A chaque temps du suivi, nous avons interrogé les patientes à propos de : leur situation professionnelle, leur méthode de contraception, l'information reçue sur le retentissement possible du cancer et de ses traitements sur la santé sexuelle, la régularité des cycles, les signes cliniques pouvant faire évoquer une carence en estrogènes, la mise en place d'un suivi sexologique ou psychologique.

Nous avons fait remplir les questionnaires par les patientes et leurs partenaires à différents temps du suivi :

- A l'inclusion : questionnaire baseline (rétrospectif) et questionnaire après l'annonce
- A mi-cure : questionnaire pendant la chimiothérapie

Les 6 questionnaires complétés par les patientes étaient :

- Pour l'évaluation de la **santé sexuelle globale** et du **fonctionnement sexuel féminin par échelle** : le *Female Sexual Function Index (FSFI)* (*Annexe 1*)
- Pour l'évaluation de la **qualité de vie** : le questionnaire EORTC-QLQ-C30 (*Annexe 2*)
- Pour l'évaluation de l'**estime de soi** : le *Rosenberg Self Esteem (RSE) Scale* (*Annexe 3*)
- Pour l'évaluation de l'**image du corps** : le *Body Image Scale (BIS)* (*Annexe 4*)
- Pour l'évaluation de l'**anxiété** et de la **dépression** : l'échelle hospitalière d'anxiété et de dépression (HAD) (*Annexe 5*)
- Pour l'évaluation de la **satisfaction conjugale** : le *Dyadic Adjustment Scale (DAS-4)* (*Annexe 6*)

Les 2 questionnaires complétés par les partenaires étaient :

- Pour l'évaluation de la **santé sexuelle du partenaire** : le *Male Sexual Health Questionnaire (MSHQ)* (*Annexe 7*)
- Pour l'évaluation d'une éventuelle **éjaculation prématurée** : le *Premature ejaculation profile (PEP)* (*Annexe 8*)

Il était prévu dans le protocole d'évaluer la santé sexuelle des partenaires des couples formés de deux femmes par le FSFI, mais la seule partenaire concernée n'a pas souhaité participer à l'étude.

5) Schéma du déroulement de l'étude :

Le schéma du déroulement de l'étude est présenté ci-dessous (**Figure 14**). Nous présenterons ici les résultats préliminaires de l'étude, c'est-à-dire recueillis jusqu'à mi-cure de chimiothérapie.

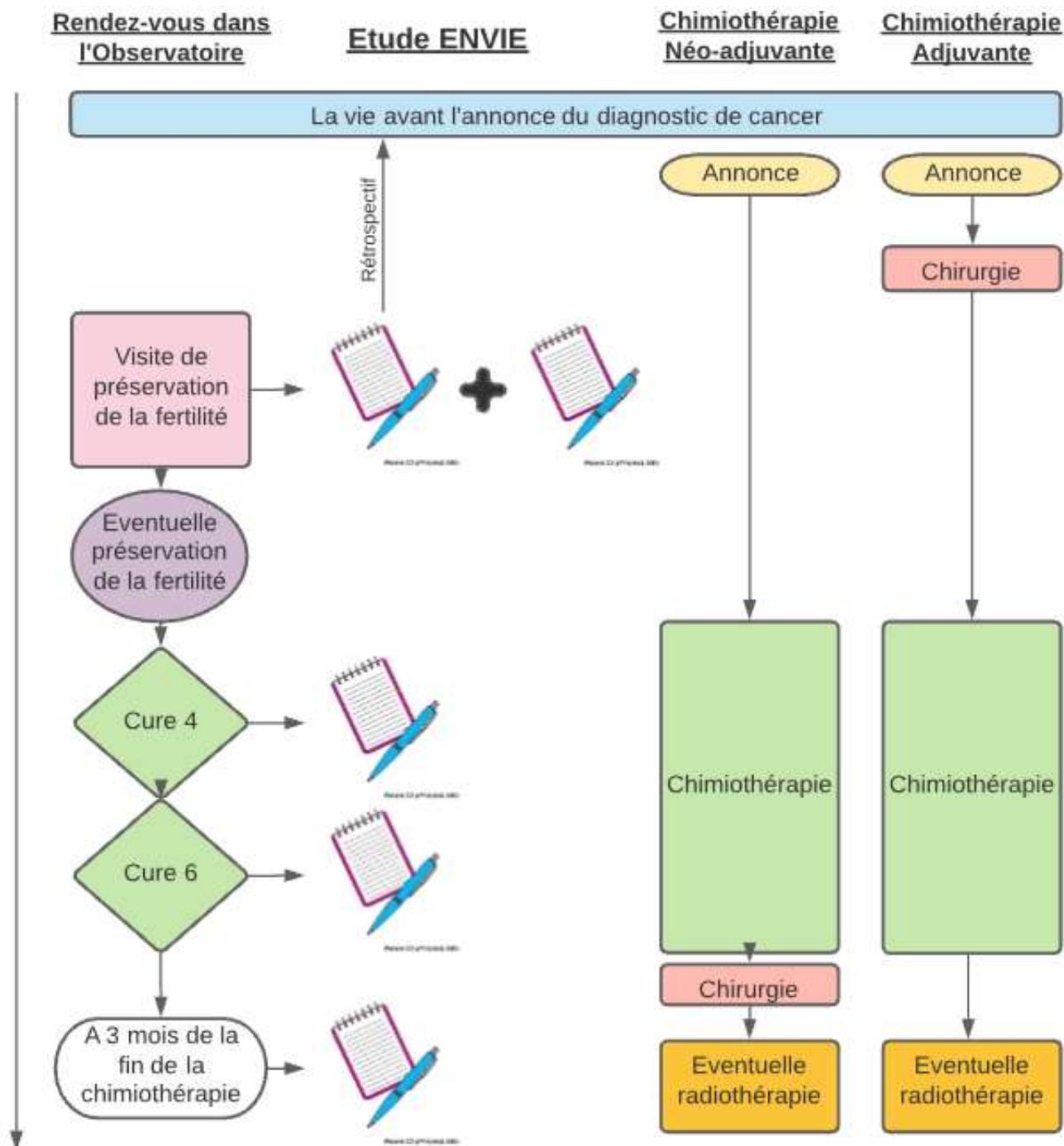


Figure 14 : Schéma du déroulement de l'étude

6) Choix des questionnaires :

Nous avons choisi des questionnaires de type PRO pour évaluer la qualité de vie des patientes, conformément aux recommandations de la FDA^[43].

Le **FSFI** (*Female Sexual Function Index*) (*Annexe 1*) est le score de fonctionnement sexuel féminin le plus utilisé dans la littérature. Il a été créé en 2000 par un panel de huit experts parmi lesquels Rosen^[131] et est devenu en une vingtaine d'années un « gold-standard »^[132] pour mesurer la fonction sexuelle chez les femmes. Il a été cité dans plus de mille publications depuis sa création. Il est utile chez les femmes en couple quelle que soit leur orientation sexuelle. Il a été validé en langue française. Il peut être utilisé dans des essais cliniques, des études observationnelles ou encore à visée diagnostique pour les dysfonctions sexuelles féminines. Il s'agit d'une auto-évaluation par questionnaire qui explore le fonctionnement sexuel féminin au cours des quatre dernières semaines. Il comporte 19 questions avec 5 ou 6 réponses possibles par question, cotées respectivement de 1 à 5 et de 0 à 5. Le score total est compris entre 2 et 36. Six paramètres sont évalués à travers ce score : désir (questions 1 et 2), excitation (questions 3, 4, 5 et 6), lubrification (questions 7, 8, 9 et 10), orgasme (questions 11, 12 et 13), satisfaction (questions 14, 15 et 16), douleurs (questions 17, 18 et 19). Chaque paramètre est coté sur 6. Pour calculer le score de chaque paramètre, il faut additionner les scores obtenus aux différentes questions et multiplier cette somme par un facteur prédéfini pour ce score (*Tableau 4*). Le score total est l'addition des 6 valeurs ainsi obtenues. Un score inférieur ou égal à 26,55/36 témoigne d'une dysfonction sexuelle avec sensibilité de 0,889 et une spécificité de 0,733^[133]. Cependant, un score FSFI $\leq 26,55$ ne suffit pas à lui seul pour poser le diagnostic de dysfonction sexuelle qui est un diagnostic clinique et requiert la validation des critères A, B, C et D du DSM-5^[132]. Notre étude s'intéresse aux femmes atteintes d'un cancer du sein qu'elles soient en couple avec un homme ou une femme. Les femmes en couple avec une femme constituent une population minoritaire qui est peu étudiée. Leur sexualité est différente de celle des couples hétérosexuels.^[134] Le FSFI peut tout de même être utilisé dans cette population, à condition d'être adapté.^[135] La définition de « pénétration » sera revue et remplacée par « toute pénétration du vagin par n'importe quel objet (doigts, sex toys) ».^[135]

Tableau 4 : Tableau de calcul du FSFI

Domain	Questions	Score Range	Factor	Minimum Score	Maximum Score	Score
Desire	1, 2	1 – 5	0.6	1.2	6.0	
Arousal	3, 4, 5, 6	0 – 5	0.3	0	6.0	
Lubrication	7, 8, 9, 10	0 – 5	0.3	0	6.0	
Orgasm	11, 12, 13	0 – 5	0.4	0	6.0	
Satisfaction	14, 15, 16	0 (or 1) – 5	0.4	0.8	6.0	
Pain	17, 18, 19	0 – 5	0.4	0	6.0	
Full Scale Score Range				2.0	36.0	

Le questionnaire de qualité de vie **EORTC-QLQ-C30** (*Annexe 2*) est spécifique au cancer et adapté aux essais cliniques. Il a été développé par Aaronson en 1993^[136]. Il a été ensuite largement utilisé dans les études portant sur le cancer du sein^[98,137,138]. Il s'agit d'une auto-évaluation par la patiente elle-même. Il comporte 30 questions, explorant la semaine passée et réparties en 5 échelles fonctionnelles, 9 échelles symptomatiques et 2 échelles globales. Les 5 échelles fonctionnelles regroupent 17 questions réparties en : score physique (questions 1 à 5), score exécutif (questions 6 et 7), score émotionnel (questions 21 à 24), score cognitif (questions 20 et 25), score social (questions 26 et 27). Pour ces échelles fonctionnelles, la patiente cote un score sur 4 (1=pas du tout ; 2=un peu ; 3=assez ; 4=beaucoup), ce score est ensuite linéarisé sur 100 de telle sorte qu'un score élevé corresponde à une bonne qualité de vie. Les 9 échelles symptomatiques regroupent 13 questions réparties en : score fatigue (questions 10, 12 et 18), score douleur (questions 9 et 19), score nausées et vomissements (questions 14 et 15), score dyspnée (question 8), score insomnie (question 11), score perte d'appétit (question 13), score constipation (question 16), score diarrhée (question 17), score problèmes financiers (question 28). Pour ces échelles symptomatiques, la patiente cote un score sur 4 (1=pas du tout ; 2=un peu ; 3=assez ; 4=beaucoup), ce score est ensuite linéarisé sur 100 de telle sorte qu'un score élevé corresponde à un symptôme plus marqué donc à une moins bonne qualité de vie. Pour finir, il existe un score global (question 29 et 30), moyenne de 2 questions cotées sur 7 (1=très mauvais ; 7=excellent), linéarisé sur 100 pour qu'un score élevé corresponde à une bonne qualité de vie.

Le **RSE** (*Rosenberg Self-Esteem Scale*) (*Annexe 3*) est un score facile d'utilisation et validé dans la littérature. Une étude turque^[139] a mis en évidence que la mastectomie totale avait un impact négatif sur l'estime de soi. Une étude américaine^[140] a montré que l'estime de soi était altérée dès le diagnostic de cancer du sein et que l'alopécie chimio-induite avait un impact négatif sur l'estime de soi. L'étude de Landry^[128] a montré que l'activité physique augmentait l'estime de soi chez les patientes après mastectomie pour cancer du sein. Ce questionnaire comporte 10 questions avec 4 réponses possibles cotées de 1 à 4. Pour les questions 1, 2, 4, 6 et 7 : 1 = tout à fait en désaccord ; 2 = plutôt en désaccord ; 3 = plutôt en accord ; 4 = tout à fait en accord. Pour les questions 3, 5, 8, 9 et 10 : 4 = tout à fait en désaccord ; 3 = plutôt en désaccord ; 2 = plutôt en accord ; 1 = tout à fait en accord. Un score total inférieur à 25 correspond à une estime de soi très faible. Un score total entre 25 et 31 correspond à une estime de soi faible. Un score total entre 31 et 34 correspond à une estime de soi dans la moyenne. Un score total entre 34 et 39 correspond à une forte estime de soi. Un score supérieur à 39 correspond à une très forte estime de soi.

Le **BIS** (*Body Image Scale*) (*Annexe 4*) est validé en langue française dans le cancer du sein^[141]. Il est adapté aux cancers du sein traités chirurgicalement^[142]. Il explore l'image du corps sur la dernière semaine écoulée à travers 3 composantes (affective, comportementale, cognitive) en 10 questions avec 4 réponses possibles : 1 = pas du tout ; 2 = un peu ; 3 = assez souvent ; 4 = très souvent. Un score élevé correspond à une moins bonne image du corps. Nous avons modifié ce score en le linéarisant sur 100 de façon à ce qu'un score élevé corresponde à une bonne image du corps.

Le **HAD** (Hospital Anxiety and Depression scale) (*Annexe 5*) est un score reconnu d'anxiété et de dépression. Son score de dépression a fait les preuves de ses qualités statistiques dans le cadre du cancer du sein dans l'étude de Stafford^[143]. L'étude de Saboonchi^[144] a validé l'utilisation du score HAD bidimensionnel après mastectomie dans le cancer du sein. L'échelle HAD évalue les symptômes anxiodépressifs par auto-évaluation. Elle comporte 14 questions qui explorent la semaine passée. Les questions paires évaluent l'anxiété. Les questions impaires évaluent la dépression. La patiente répond à chaque question par un chiffre de 0 à 3. Le score de dépression est coté sur 21, un score élevé correspond à un syndrome dépressif. Le score d'anxiété est coté sur 21, un score élevé correspond à une anxiété marquée. Pour chacune des deux échelles : un score de 0 à 7 sur 21 correspond à un score normal, un score de 8 à 10 sur 21 correspond à un niveau modéré d'anxiété ou de dépression, un score de 11 à 14 sur 21 correspond à un niveau moyen d'anxiété ou de dépression, un score de 15 à 21 correspond à un niveau sévère d'anxiété ou de dépression.

Le **DAS-4** (Dyadic adjustment scale) (*Annexe 6*) est un score qui évalue le degré de satisfaction conjugale de façon standardisée. Il s'agit d'une version abrégée du DAS-32 développé par Spanier en 1976^[145]. Il est valable pour tous les couples, y compris non mariés. Il a été utilisé dans l'étude de Onen Sertöz^[139] dans le cadre du cancer du sein. Le DAS-4 est un auto-questionnaire comportant 4 items qui mesure la satisfaction subjective envers la relation de couple (contrairement au DAS original). Il peut prédire la rupture avec autant de précision que le DAS original. Une version française a été proposée par Baillargeon, Dubois et Marineau^[146]. Les 3 premières questions sont cotées de 0 à 5. Pour la première question, toujours = 0 et jamais = 5. Pour les questions 2 et 3, toujours = 5 et jamais = 0. La question 4 est cotée de 0 à 6 : 0 = extrêmement malheureux et 6 = parfaitement heureux. Le score total est égal à la somme des réponses aux quatre questions et s'étend de 0 à 21. Un score élevé de DAS-4 correspond à une bonne satisfaction conjugale.

La mesure de la santé sexuelle masculine est complexe car elle doit pouvoir évaluer l'ensemble des domaines et dimensions de la sexualité de l'homme. Le choix du questionnaire masculin utilisé dans notre étude a été orienté par l'article de l'AFU « Proposition d'un modèle de représentation de la sexualité de l'homme : comparaison des questionnaires de sexualité »^[147]. Selon ce modèle, un questionnaire peut évaluer 7 domaines (désir, vie sexuelle en général, érection, pénétration, éjaculation, orgasme, rapports sexuels) dans 3 dimensions (fonction, gêne, satisfaction). Le **Tableau 5** présente l'analyse descriptive du MSHQ^[148] (*Male Sexual Health Questionnaire*) à travers ce modèle. Le **MSHQ** (*Annexe 7*) comporte 25 questions avec un score d'érection (Q1 à Q3) sur 15, un score de gêne vis-à-vis des éventuels problèmes d'érection (Q4) sur 5, un score d'éjaculation (Q5 à Q11) sur 35, un score de gêne vis-à-vis d'éventuels problèmes d'éjaculation (Q12) sur 5, un score de satisfaction sexuelle (Q13 à Q18) sur 30 et un score d'activité et de désir sexuels (Q19 à Q25) sur 35. Un score total sur 125 est calculé. Un score élevé correspond à une bonne qualité de vie sexuelle masculine.

Tableau 5 : Description du MSHQ selon le modèle de représentation de la sexualité masculine proposé par Lukacs^[147]

	Fonction	Gène	Satisfaction
Désir sexuel	Q22-Q23-Q25	Q24	
Vie sexuelle	Q19-Q20	Q21	Q13-Q14-Q16-Q17
Erection	Q2-Q3	Q4	Q1
Pénétration			
Ejaculation	Q5-Q6-Q7-Q8-Q9-Q11	Q12	
Orgasme	Q10		
Rapport sexuel			Q15

Le MSHQ explore l'éjaculation sur le versant de l'anéjaculation et de l'éjaculation retardée (Q5, Q6 et Q12). Il n'existe aucune question dans le MSHQ explorant le contrôle de l'éjaculation et une éventuelle éjaculation prématurée. Il nous a donc paru nécessaire de compléter le MSHQ avec le PEP (Premature Ejaculation Profile)^[149]. Le **score PEP** (*Premature ejaculation profile*) (**Annexe 8**) explore les éjaculations prématurées par un auto-questionnaire. Il est calculé sur 20 points et comporte 4 questions cotées de 1 à 5. Un score élevé correspond à une bonne santé sexuelle masculine. Un score bas correspond à une éjaculation prématurée avec des répercussions sur la santé sexuelle masculine.

Tableau 6 : Interprétation des scores

Scores	Variables étudiées	Echelle	Interprétation d'un score élevé	Seuils éventuels
FSFI	Santé sexuelle globale	/36		≤ 26,55
	Désir	/6		
	Excitation	/6		
	Lubrification	/6		
	Orgasme	/6		
	Satisfaction	/6		
EORTC-QLQ-C30	Qualité de vie globale	%		
	Echelles fonctionnelles	%		
	Fatigue	%		
	Echelles symptomatiques	%		
RSE	Estime de soi	/40		< 25 très faible ; 25-31 faible ; 31-34 moyenne ; 34-39 forte ; > 39 très forte
BIS	Image du corps	%		
HAD	Anxiété	/21		0-7 normal ; 8-10 modéré ; 11-14 moyen ; 15-21 sévère
	Dépression	/21		
DAS-4	Satisfaction conjugale	/21		
MSHQ	Santé sexuelle du partenaire	/125		
PEP	Ejaculation prématurée	/20		

7) Critères de jugement :

Le critère de jugement principal était l'évolution du FSFI après l'annonce et pendant la chimiothérapie par rapport au FSFI avant l'annonce. Une partie des critères de jugement secondaires correspondaient à l'évolution, par rapport à la situation avant l'annonce :

- N°1 : du score de **qualité de vie globale** (EORTC) après l'annonce et pendant la chimiothérapie.
- N°2 : du score de **fatigue** (EORTC) après l'annonce et pendant la chimiothérapie.
- N°3 : du score d'**estime de soi** (RSE) après l'annonce et pendant la chimiothérapie.
- N°4 : de l'échelle d'**image du corps** (BIS) après l'annonce et pendant la chimiothérapie.
- N°5 : du score d'**anxiété** (HAD-anxiété) après l'annonce et pendant la chimiothérapie.
- N°6 : du score de **dépression** (HAD-dépression) après l'annonce et pendant la chimiothérapie.
- N°7 : du score de **satisfaction conjugale** (DAS-4) après l'annonce et pendant la chimiothérapie.
- N°8 : du **fonctionnement sexuel féminin pour chaque échelle** du FSFI (désir, excitation, lubrification, orgasme, satisfaction et dyspareunies) après l'annonce et pendant la chimiothérapie

Une autre partie des critères de jugement secondaires reposaient sur la description :

- N°9 : des **témoignages** laissés par les patientes.
- N°10 : de la **santé sexuelle des partenaires** (MSHQ et PEP) après l'annonce et pendant la chimiothérapie.

8) Méthode d'analyse statistique :

Les variables qualitatives ont été décrites par les effectifs et pourcentages et les variables quantitatives ont été décrites par la moyenne et l'écart type en cas de distribution gaussienne, ou par la médiane et l'interquartile (i.e 25^{ème} et 75^{ème} percentiles) dans le cas contraire. La normalité des distributions a été vérifiée graphiquement à l'aide d'histogramme et du test de Shapiro-Wilk. Les comparaisons des scores de qualité de vie globale et de fatigue (EORTC-QLQ-C30), d'estime de soi (RSE), d'anxiété et de dépression (HAD), d'image du corps (BIS), de satisfaction conjugale (DAS-4), de fonctionnement sexuel féminin (FSFI) et de ses différentes échelles, entre les différents temps d'évaluation (temps 0 : évaluation avant l'annonce du cancer, temps 1 : évaluation après l'annonce du cancer et avant la chimiothérapie, temps 2 : évaluation en milieu de cure de chimiothérapie) ont été réalisées à l'aide d'un modèle linéaire mixte incluant le temps comme effet fixe et une matrice de variance-covariance de type Compound Symmetry pour tenir compte de la corrélation entre les mesures répétées pour un même patient ; les comparaisons deux à deux par rapport à l'évaluation avant l'annonce du diagnostic du cancer ont été réalisées à l'aide de contraste linéaire. La normalité des résidus a été vérifiée. Pour les sous-scores excitation, lubrification, orgasme et satisfaction du FSFI, les différences intra-patientes entre l'évaluation après l'annonce et l'évaluation avant l'annonce du diagnostic puis entre l'évaluation à mi-cure et l'évaluation avant l'annonce du diagnostic ont été calculées et le test non paramétrique des rangs signés de Wilcoxon a été utilisé. Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SAS 9.4. Tous les tests statistiques ont été réalisés avec un risque de première espèce bilatéral de 5%.

9) Aspects éthiques :

Notre étude respecte les règles de bonne pratique :

- Information orale sur l'étude par le médecin ou la sage-femme
- Note d'information écrite remise avant l'inclusion
- Consentement éclairé signé des participants
- Enregistrement sur clinicaltrials.gov (numéro d'identification NCT04852926)
- Accord du Comité de Protection des Personnes (CPP) Sud Est V en date du 10 juin 2021
- Autorisation de la CNIL

D. Résultats préliminaires de l'étude ENVIE :

1) Description de la population étudiée :

De juillet 2020 à juin 2021, nous avons reçu 20 patientes atteintes d'un cancer du sein non métastatique dans l'Observatoire de la fertilité. Dix d'entre elles n'ont pas été incluses car elles étaient célibataires (n = 6), ont refusé de participer à l'étude (n = 3) ou parce que l'étude ne leur a pas été proposée (n = 1). Au total, nous avons inclus 10 patientes. Deux d'entre elles n'avaient pas rempli le premier questionnaire et ont été perdues de vue. À la fin de la période d'inclusion, 8 patientes avaient des données exploitables (**Figure 15**).

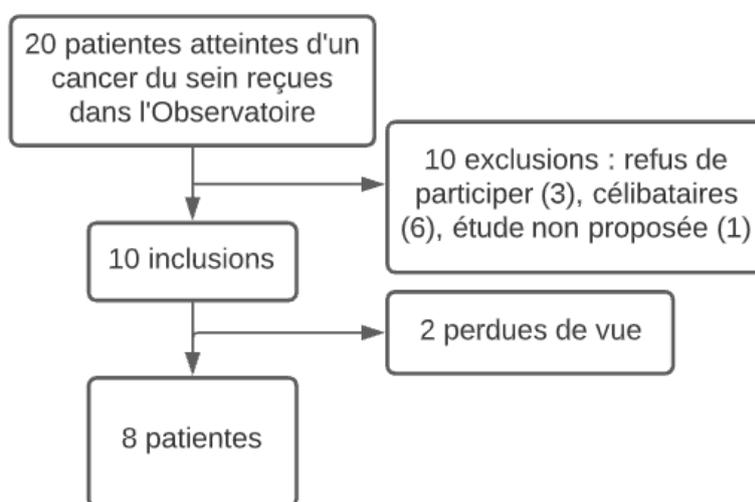


Figure 15 : Flow-chart de l'étude

Plus de la moitié (62,5%) des patientes ont bénéficié d'une préservation de fertilité par hémicortectomie ovarienne en raison de l'indication de chimiothérapie néoadjuvante (75%) (**Tableau 7, Figure 16, Figure 17**). Une seule patiente, qui devait recevoir une chimiothérapie néoadjuvante, a refusé les techniques de préservation de fertilité parce qu'elle avait déjà accompli son projet parental (patiente 7) (**Tableau 7, Figure 18**). Plus de la moitié des patientes (62,5%) n'avaient pas achevé leur projet parental et pour certaines, le cancer a été découvert alors qu'elles étaient en essai bébé et envisageaient la grossesse dès l'autorisation des médecins (**Tableau 7, Figure 19**).

La plupart des patientes étaient en couple avec un homme. Une patiente (patiente 5) était en couple avec une femme (**Tableau 7**).

Toutes les patientes avaient reçu une information sur l'impact potentiel des traitements sur leur fertilité mais seulement la moitié d'entre elles avaient reçu des informations sur l'impact possible du cancer et/ou de son traitement sur la santé sexuelle (**Tableau 7**).

Conformément aux données épidémiologiques, nous constatons une majorité de tumeurs de haut grade (grade 2 et 3) dans notre population d'étude (62,5%). Une patiente sur deux présentait une tumeur de type triple négatif traitée par chimiothérapie première en protocole dose-dense (patientes 2, 5, 6, 8) (**Tableau 7**). Trois patientes (patientes 1, 2 et 4) ont été opérées d'une mastectomie totale dont 2 en protocole adjuvant (**Tableau 7**). Toutes les patientes devaient recevoir de la radiothérapie sauf la patiente 1 (**Tableau 7**).

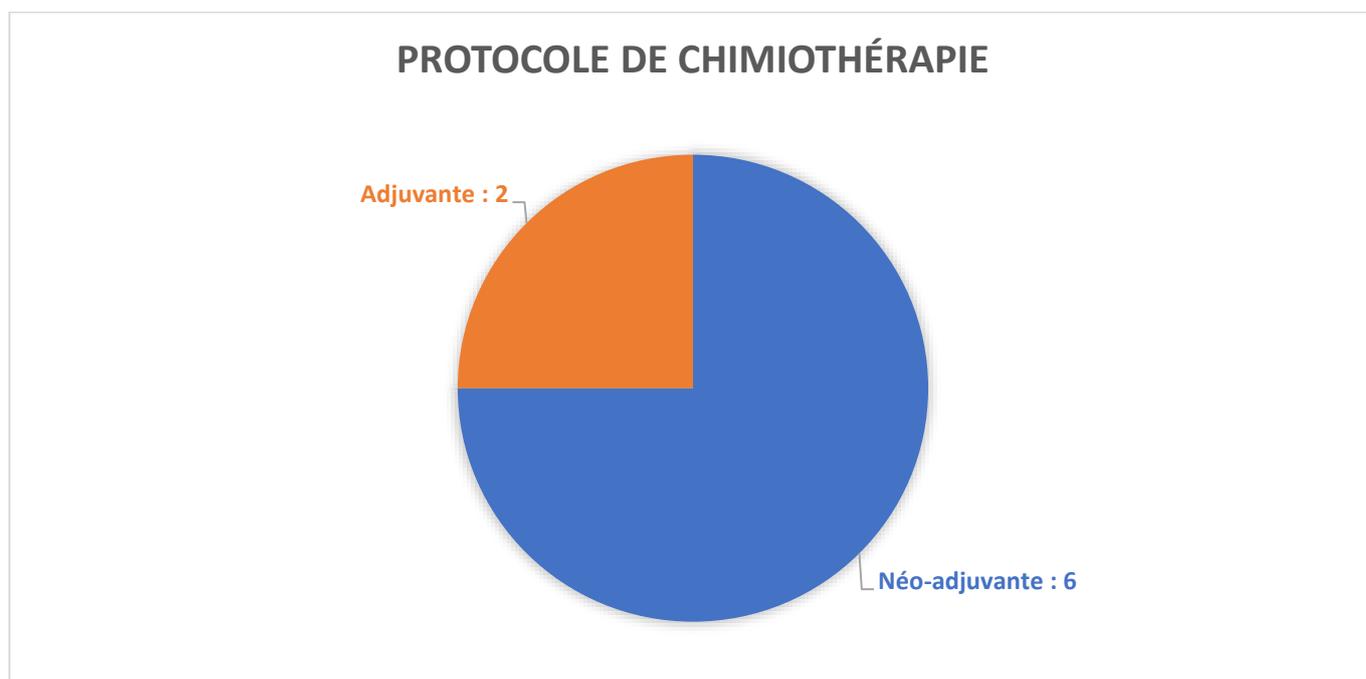


Figure 16 : Protocole de chimiothérapie

Tableau 7 : Caractéristiques qualitatives des patientes

	Patiente 1	Patiente 2	Patiente 3	Patiente 4	Patiente 5	Patiente 6	Patiente 7	Patiente 8	Nombre de patientes (pourcentage)
Protocole de chimiothérapie									
Néoadjuvant		X	X		X	X	X	X	6 (75%)
Adjuvant	X			X					2 (25%)
Technique de préservation de la fertilité									
Cortex ovarien		X	X		X	X		X	5 (62,5%)
Vitrification ovocytaire	X			X					2 (25%)
Aucune							X		1 (12,5%)
Parité									
Nullipare		X	X	X	X			X	5 (62,5%)
Primipare	X					X			2 (25%)
Multipare							X		1 (12,5%)
Désir de grossesse									
Dès l'autorisation des médecins	X	X	X	X		X			5 (62,5%)
A distance de la maladie					X				1 (12,5%)
Éventualité							X		1 (12,5%)
Absent								X	1 (12,5%)
Orientation sexuelle									
Hétérosexuelle	X	X	X	X		X	X	X	7 (87,5%)
Homosexuelle					X				1 (12,5%)
Information sur l'impact potentiel des traitements du cancer sur la fertilité									
Oui	X	X	X	X	X	X	X	X	8 (100%)
Non									0 (0%)
Information sur l'impact potentiel du cancer et de ses traitements sur la santé sexuelle									
Oui		X	X	X			X		4 (50%)
Non	X				X	X		X	4 (50%)
Caractéristiques tumorales									
Stade T	Tis						X		1 (12,5%)
	T1	X		X					2 (25%)
	T2		X		X	X	X		4 (50%)
	T3							X	1 (12,5%)
Stade N	N0	X	X	X		X	X	X	6 (75%)
	N1				X	X			2 (25%)
Grade	2	X	X		X		X	X	5 (62,5%)
	3			X		X	X		3 (37,5%)
HER2	0	X	X		X	X	X	X	6 (75%)
	+			X			X		2 (25%)
RH	0		X			X	X	X	4 (50%)
	+	X		X	X		X		4 (50%)
Triple négatif		X			X	X		X	4 (50%)
Traitements oncologiques									
Dose-dense		X			X	X		X	4 (50%)
Mastectomie totale	X	X		X					3 (37,5%)
Radiothérapie		X	X	X	X	X	X	X	7 (87,5%)

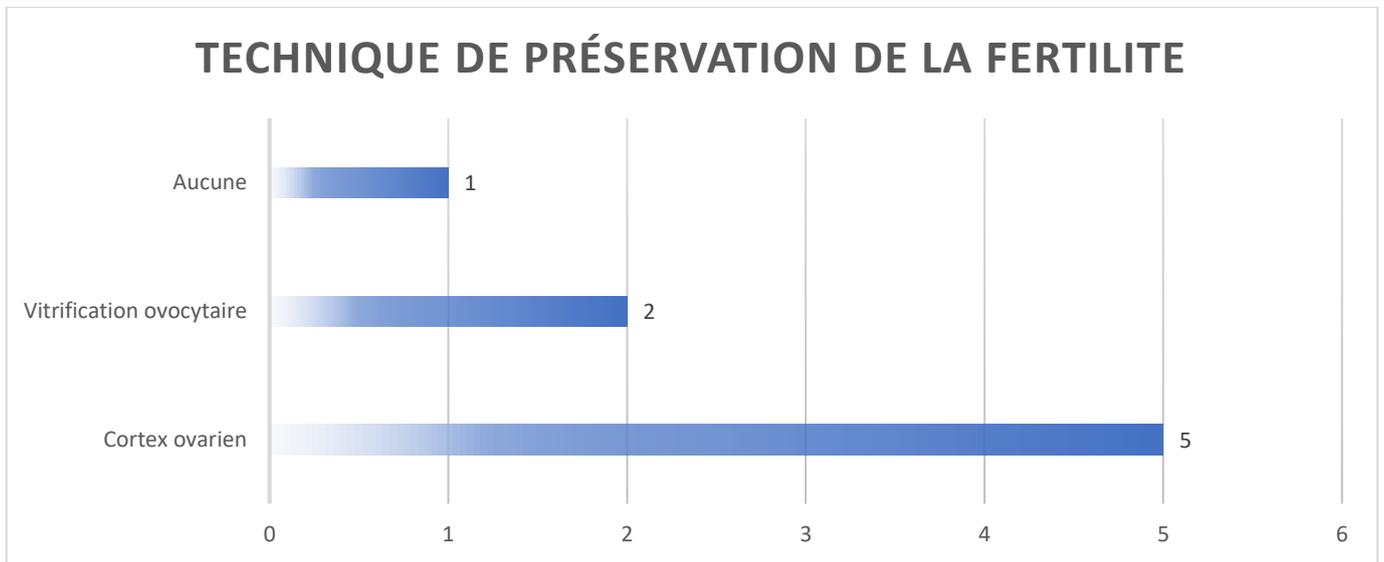


Figure 17 : Technique de préservation de la fertilité

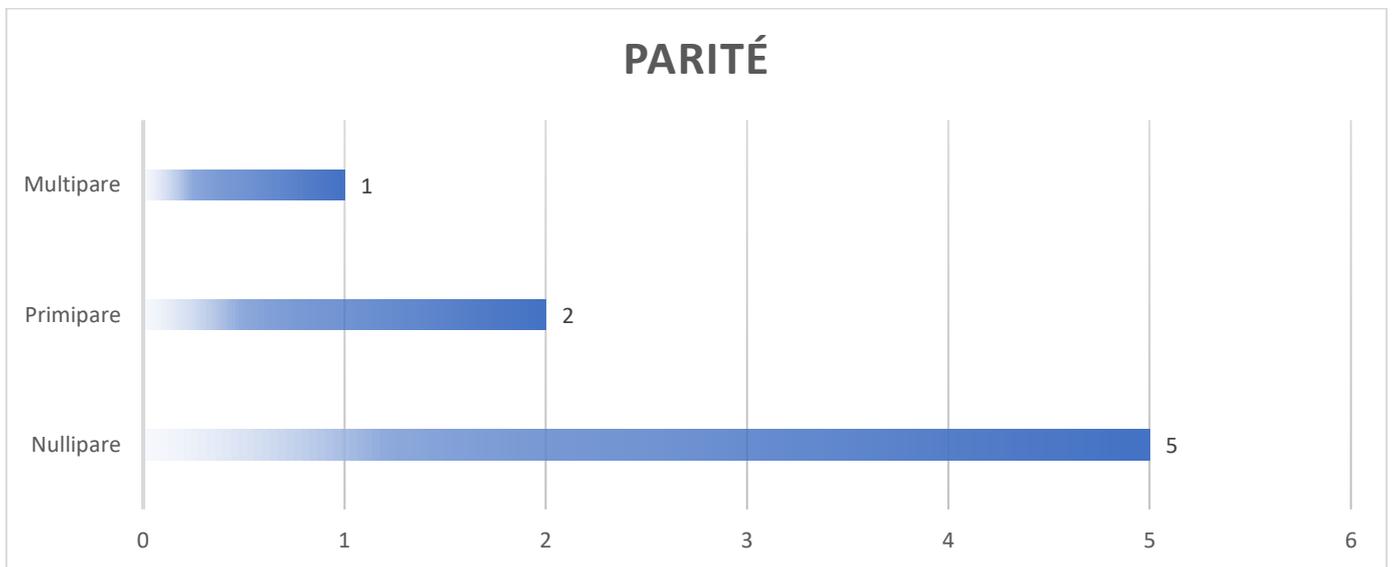


Figure 18 : Parité

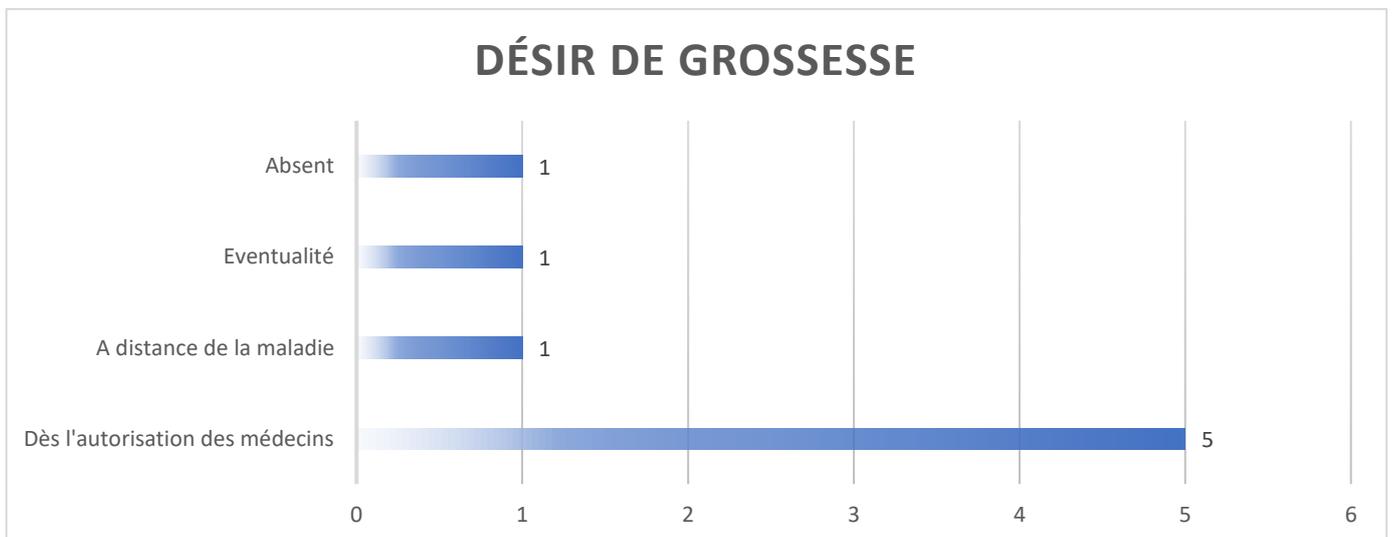


Figure 19 : Désir de grossesse

L'âge moyen était d'environ 32 ans ($31,88 \pm 2,93$ ans) (**Tableau 8**). La durée de vie moyenne du couple était de 5 ans et 3 mois (**Tableau 8**). La qualité de vie globale était satisfaisante avant la maladie ($79,16\% \pm 10,91\%$) (**Tableau 8**). Les patientes avaient une bonne estime d'elles-mêmes ($36,13 \pm 1,89 / 40$) avant l'annonce du cancer (**Tableau 8**). L'image du corps était bonne ($77,08\% \pm 11,14\%$) avant la maladie. La patiente qui présentait le moins bon score d'image de corps à baseline ($62,5\%$) était la patiente la plus âgée (patiente 4). Trois patientes (patientes 2, 7 et 8) avaient un score d'anxiété modéré à baseline mais aucune n'avait de score pathologique de dépression (**Tableau 8**). La satisfaction conjugale était généralement bonne (médiane 17/21), excepté pour la patiente 4 pour laquelle il semble exister une conjugopathie (10/21). Le score moyen de fonctionnement sexuel féminin avant la maladie était bon ($28,93 \pm 6,42 / 36$). La patiente 4 présentait un mauvais FSFI à baseline ($< 26,55/36$) qui pourrait être le témoin d'une dysfonction sexuelle ou la conséquence de la conjugopathie (**Tableau 8**).

Tableau 8 : Caractéristiques quantitatives des patientes avant l'annonce du cancer (baseline)

	Âge	Durée du couple	QoL global (%)	RSE (/40)	BIS (%)	Anxiété (/21)	Dépression (/21)	DAS-4 (/21)	FSFI (/36)
Patiente 1	30	5	83,33	36	79,166	2	1	15	32,4
Patiente 2	31	5	75	38	66,66	13	1	16	27,8
Patiente 3	30	7	83,33	36	87,5	3	0	19	33
Patiente 4	39	4	66,66	38	62,5	7	4	10	14,3
Patiente 5	29	2	66,66	38	87,5	2	0	16	34,2
Patiente 6	32	7	100	36	91,66	3	1	20	32,9
Patiente 7	33	9	75	34	75	8	0	19	27,9
Patiente 8	31	3	83,33	33	66,66	8	2	18	28,9
Moyenne*	31,88	5,25	79,16	36,13	77,08	5,75	1*	17*	28,93
ds*	2,93	2,31	10,91	1,89	11,14	3,92	0-1,5*	15,5-19*	6,42

*Les variables qui ne suivent pas une loi normale sont décrites respectivement par leur médiane et leur IQR

2) Résultats qualitatifs :

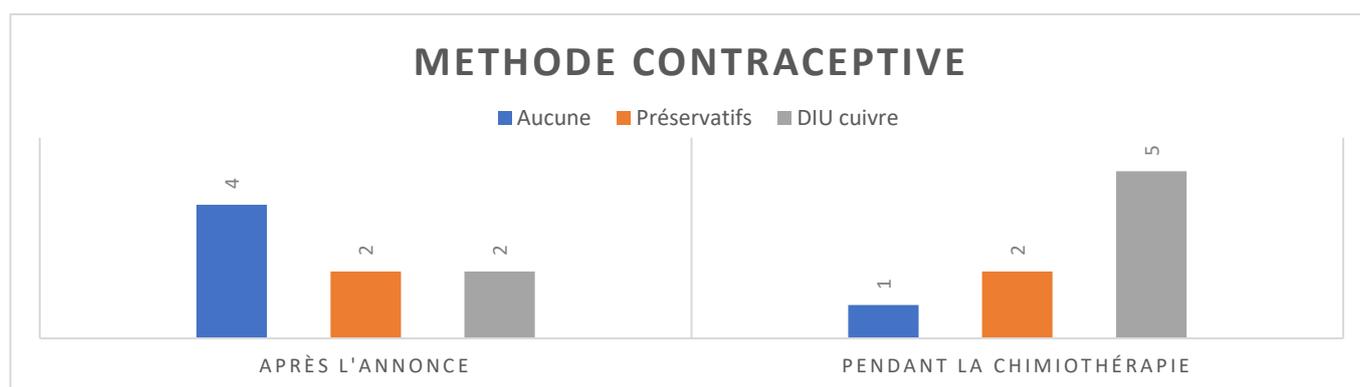


Figure 20 : Evolution de la méthode contraceptive

La méthode contraceptive privilégiée ($62,5\%$) en cours de chimiothérapie est le DIU au cuivre (**Figure 20**). Il s'agit de la contraception non hormonale avec le meilleur indice de Pearl (théorique : 0,6 et réel : 0,8). La patiente en couple avec une femme n'utilise pas de méthode contraceptive.

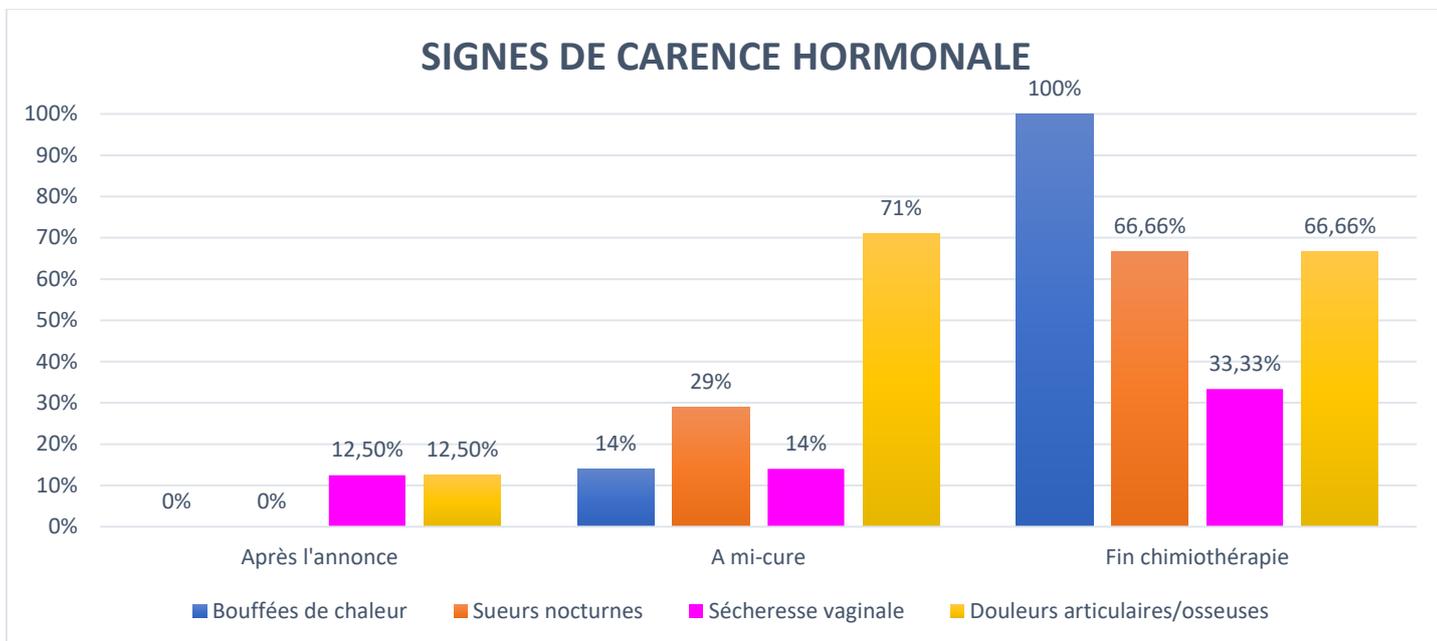


Figure 21 : Evolution des signes de carence hormonale

Une patiente (patiente 8) souffrait d'une sécheresse vaginale avant le début de la chimiothérapie. Une patiente (patiente 7) souffrait de douleurs articulaires et/ou osseuses avant le début de la chimiothérapie. Les signes de carence en estrogènes sont plus marqués en fin de chimiothérapie, avec souvent l'association de plusieurs signes fonctionnels évocateurs : bouffées vaso-motrices (100%) et sueurs nocturnes (2/3). (**Figure 21**). Cette période coïncide avec l'arrêt des menstruations (**Figure 22**). Elle témoigne de la toxicité aiguë de la chimiothérapie sur l'ovaire responsable d'une apoptose des follicules en croissance. On remarque un pic de douleurs articulaires et osseuses à mi-cure (71%), qui coïncide avec l'introduction des taxanes et n'est donc pas spécifique de la carence hormonale.

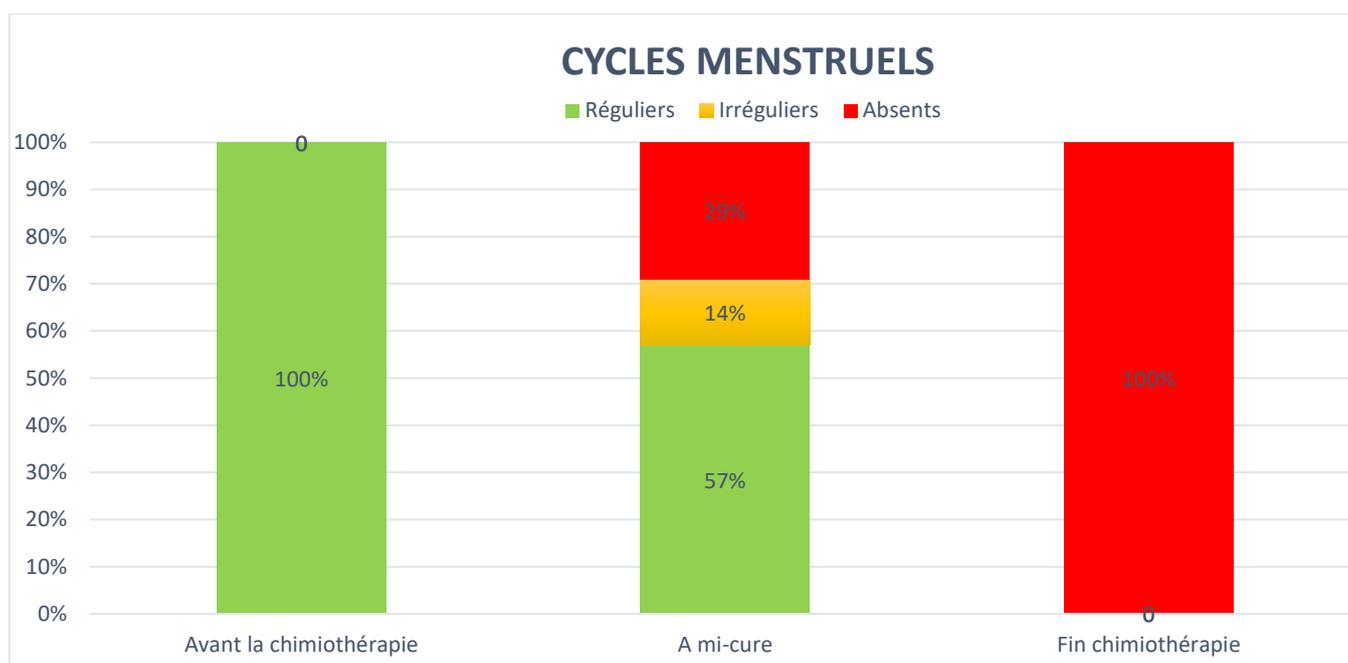


Figure 22 : Evolution des cycles menstruels

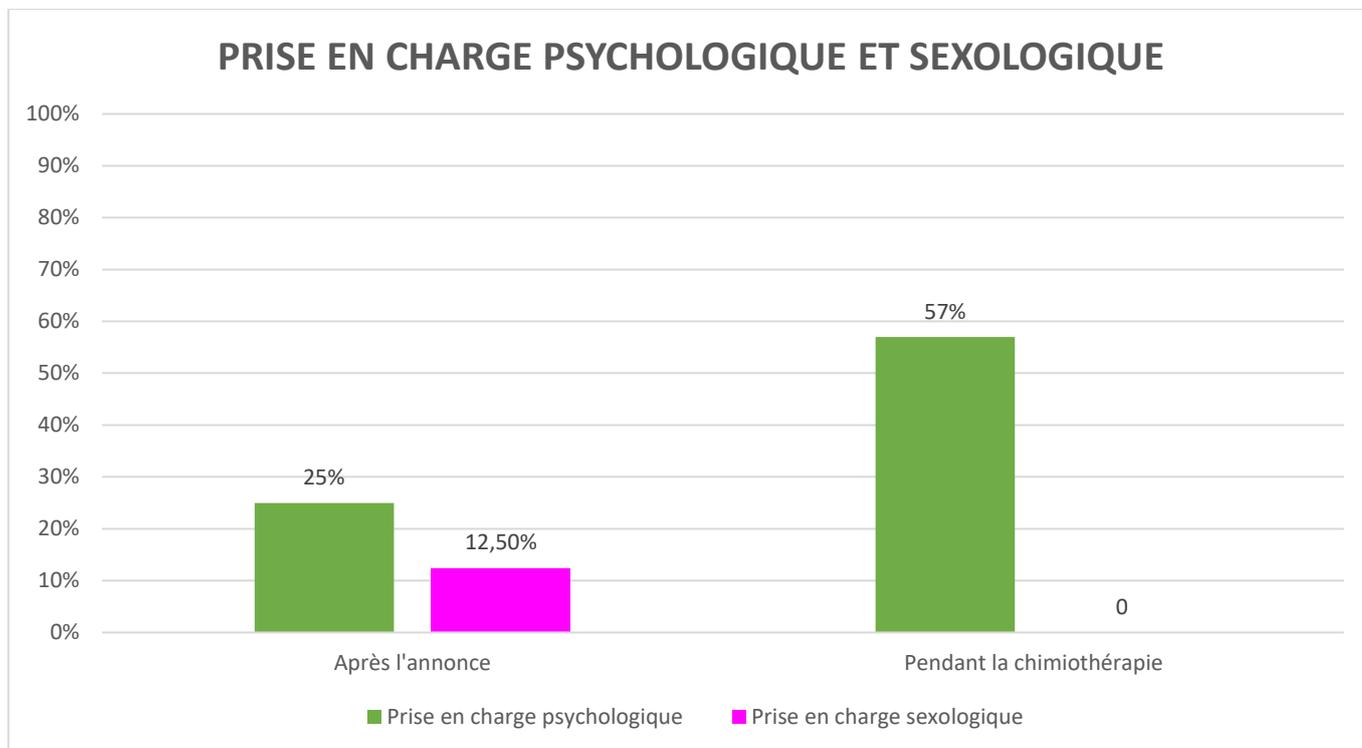


Figure 23 : Evolution des prises en charge psychologique et sexologique

Seulement 2 patientes sur 8 (25%) avaient bénéficié d'une consultation avec un psychologue après l'annonce (**Figure 23**). Pendant la chimiothérapie, 4 patientes sur 7 (57%) avaient pu rencontrer un psychologue (**Figure 23**). Une patiente (patiente 2) avait consulté un gynécologue-sexologue après l'annonce.

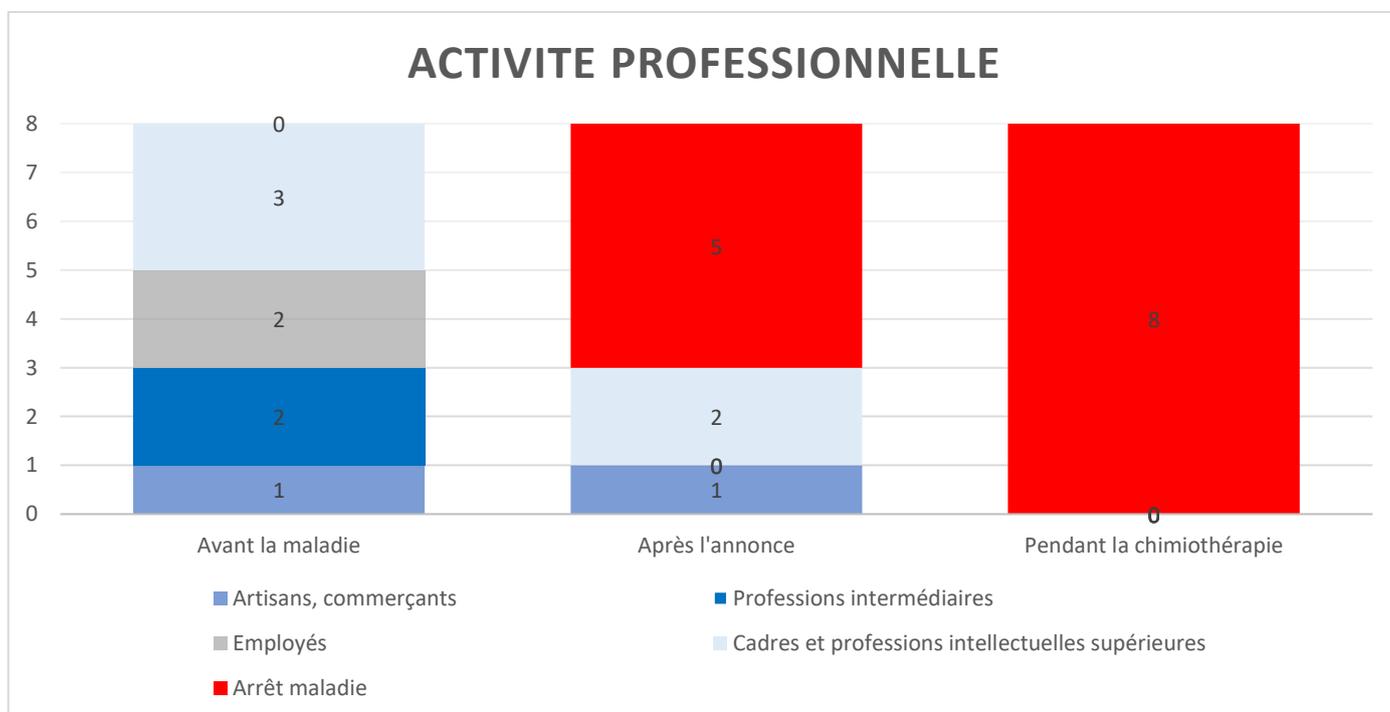


Figure 24 : Evolution de l'activité professionnelle

Toutes les patientes étaient actives avant l'annonce (**Figure 24**). Toutes ont été mises en arrêt maladie pendant la chimiothérapie (**Figure 24**).

VOTRE ÉTAT PHYSIQUE OU VOTRE TRAITEMENT VOUS CAUSENT-ILS DES PROBLÈMES FINANCIERS ?

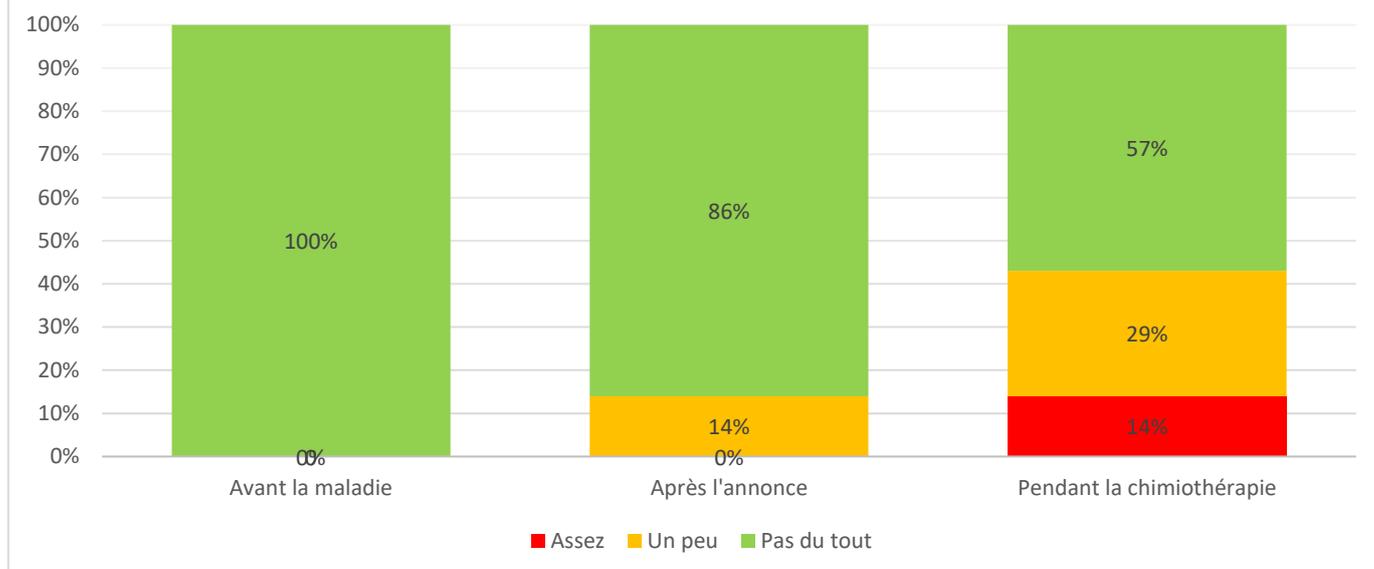


Figure 25 : Evolution des problèmes financiers

Une patiente (patiente 7) avait un peu de problèmes financiers suite à l'annonce du cancer et à sa mise en arrêt maladie (**Figure 25**). Une patiente (patiente 5) avait coté 3 sur 4 (« assez ») à la question relative aux problèmes financiers suite à sa mise en arrêt maladie pendant la chimiothérapie. Au total, 4 des 8 patientes (50%) ont rapporté à un moment de leur prise en charge des problèmes financiers faibles ou modérés (**Figure 25**).

3) Résultats des scores :

a) Evolution de la qualité de vie :

Tableau 9 : Evolution de la qualité de vie globale (%)

	Baseline (%)	Après l'annonce du cancer (%)	À mi-cure de chimiothérapie (%)
Patiente 1	83,33	66,66	16,66
Patiente 2	75	75	33,33
Patiente 3	83,33	75	66,66
Patiente 4	66,66	50	DM
Patiente 5	66,66	DM	41,66
Patiente 6	100	75	66,66
Patiente 7	75	58,33	33,33
Patiente 8	83,33	66,66	41,66
Moyenne (ds)	79,16 (10,91)	66,66 (9,62)	42,85 (18,27)
p-value	référence	0,0253	< 0,0001

La qualité de vie globale diminue significativement dès l'annonce du cancer ($p = 0,0253$) et pendant la chimiothérapie ($p < 0,0001$) (**Tableau 9, Figure 26**). Le score de qualité de vie globale varie significativement en fonction du temps de façon globale ($p < 0,0001$) (**Figure 26**).

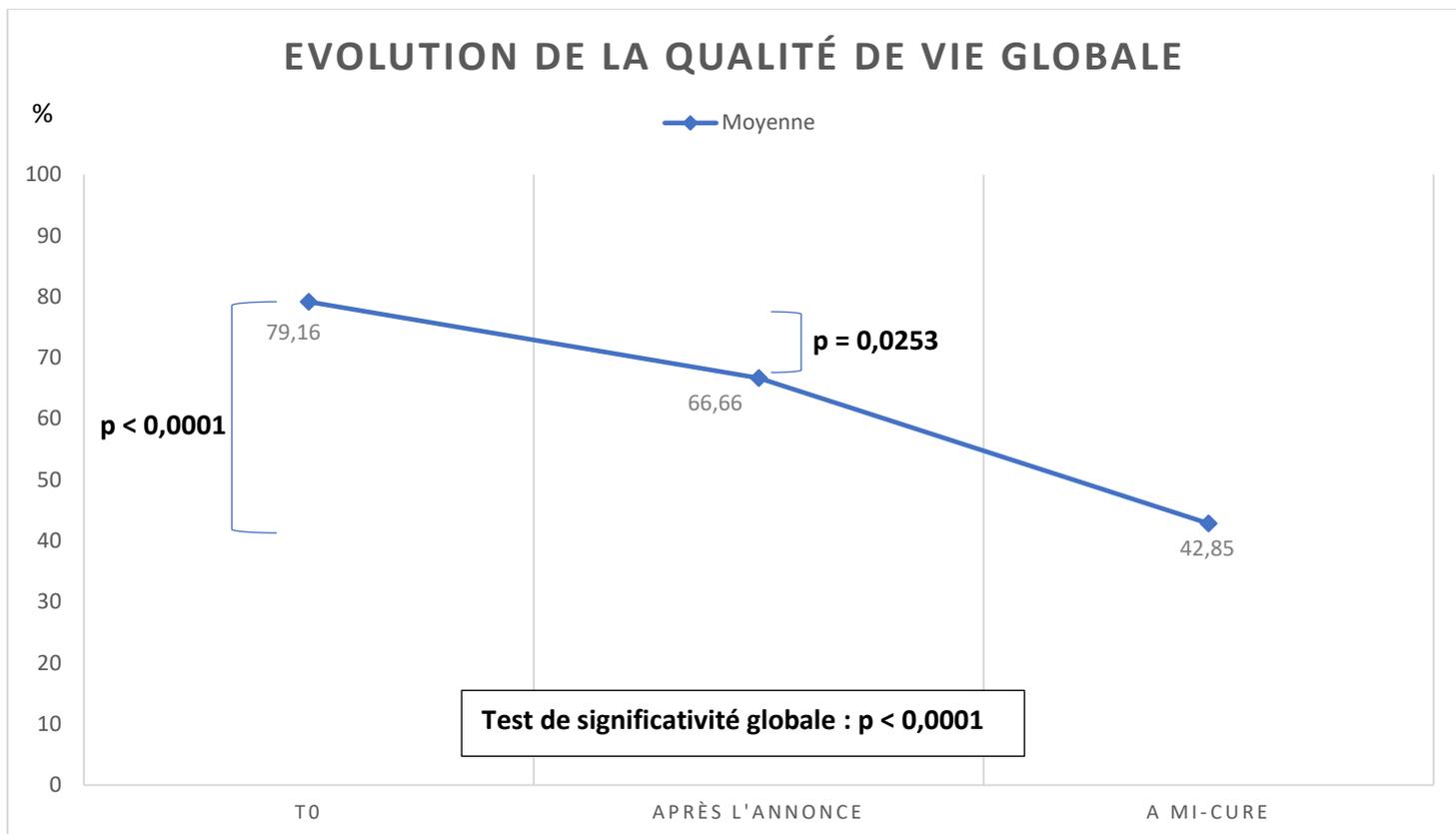


Figure 26 : Evolution de la qualité de vie globale

L'ensemble des moyennes des scores des échelles fonctionnelles du questionnaire EORTC-QLQ-C30 diminuent après l'annonce du cancer et encore davantage pendant la chimiothérapie, excepté pour le score émotionnel qui est au plus bas après l'annonce et remonte pendant la chimiothérapie (**Figure 27**).

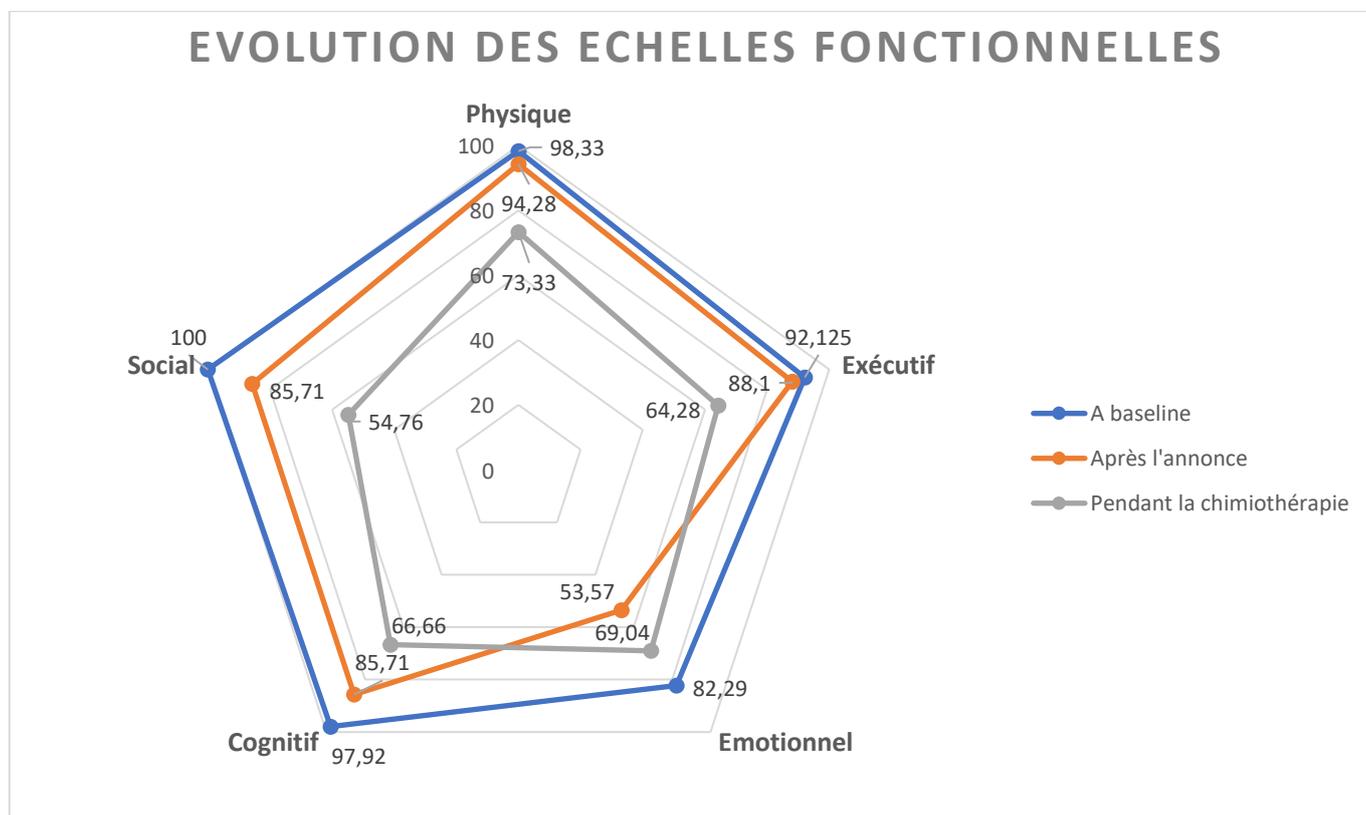


Figure 27 : Diagramme radar des échelles fonctionnelles du questionnaire EORTC-QLQ-C30

Tableau 10 : Evolution du score de fatigue (%)

	Baseline (%)	Après l'annonce du cancer (%)	À mi-cure de chimiothérapie (%)
Patiente 1	11,11	44,44	88,88
Patiente 2	22,22	22,22	77,77
Patiente 3	11,11	33,33	33,33
Patiente 4	44,44	77,77	DM
Patiente 5	22,22	DM	22,22
Patiente 6	0	33,33	66,66
Patiente 7	22,22	33,33	44,44
Patiente 8	22,22	55,55	100
Moyenne (ds)	19,44 (12,94)	42,85 (18,62)	61,9 (29,3)
p-value	référence	0,0334	0,0004

La fatigue est significativement augmentée dès l'annonce du cancer ($p=0,0334$) et pendant la chimiothérapie ($p=0,0004$) (**Tableau 10, Figure 28**). Le score de fatigue varie significativement en fonction du temps de façon globale ($p=0,0015$) (**Figure 28**).

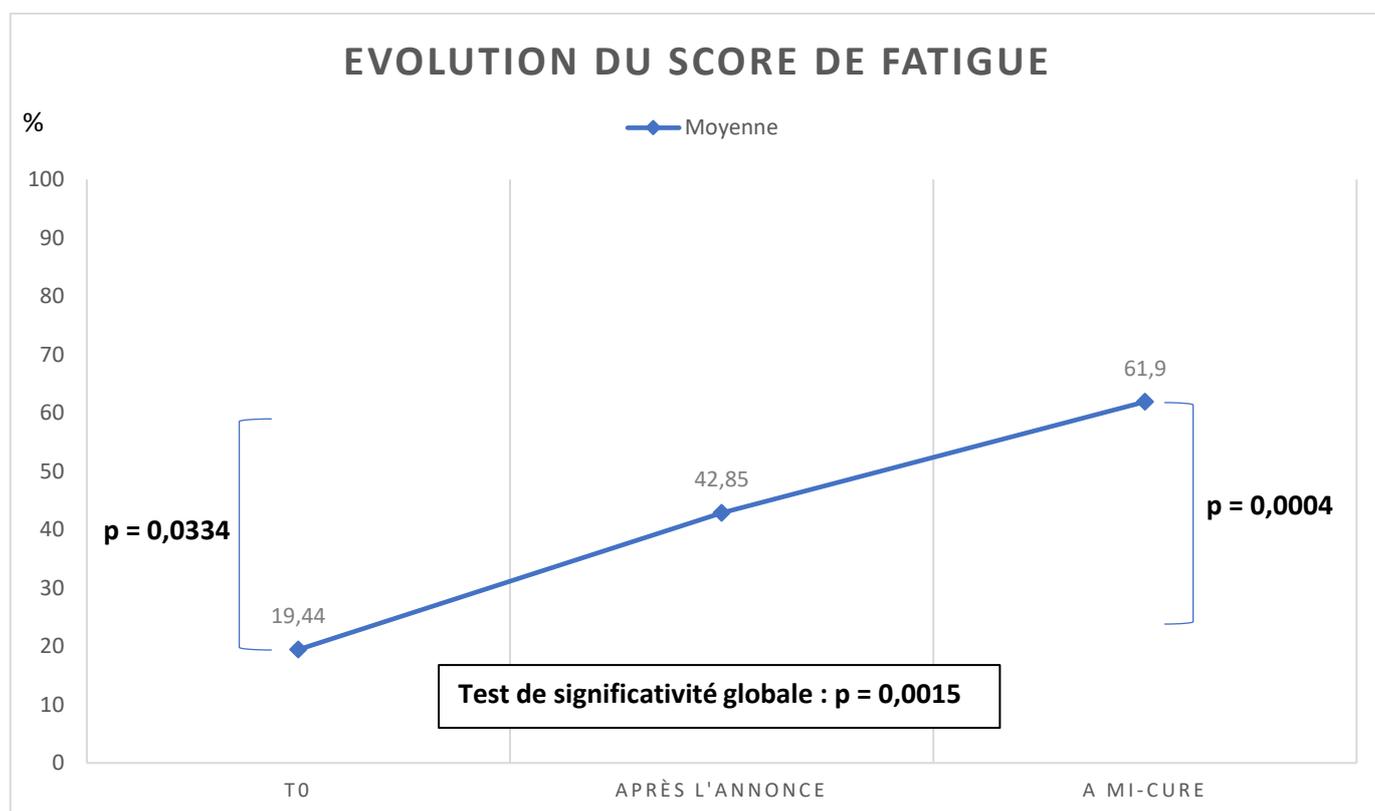


Figure 28 : Evolution de la fatigue

Les moyennes des scores des échelles symptomatiques de fatigue, de douleur, de nausées et vomissements, de dyspnée, de baisse d'appétit et de problèmes financiers du questionnaire EORTC-QLQ-C30 augmentent après l'annonce et encore plus pendant la chimiothérapie (**Figure 29**). Les scores de diarrhée et d'insomnie sont au plus haut après l'annonce et diminuent pendant la chimiothérapie sans revenir à leur niveau initial (**Figure 29**). La constipation préexistante chez 4 des 8 patientes avant l'annonce régresse après l'annonce avec plutôt une tendance à l'accélération du transit (**Figure 29**).

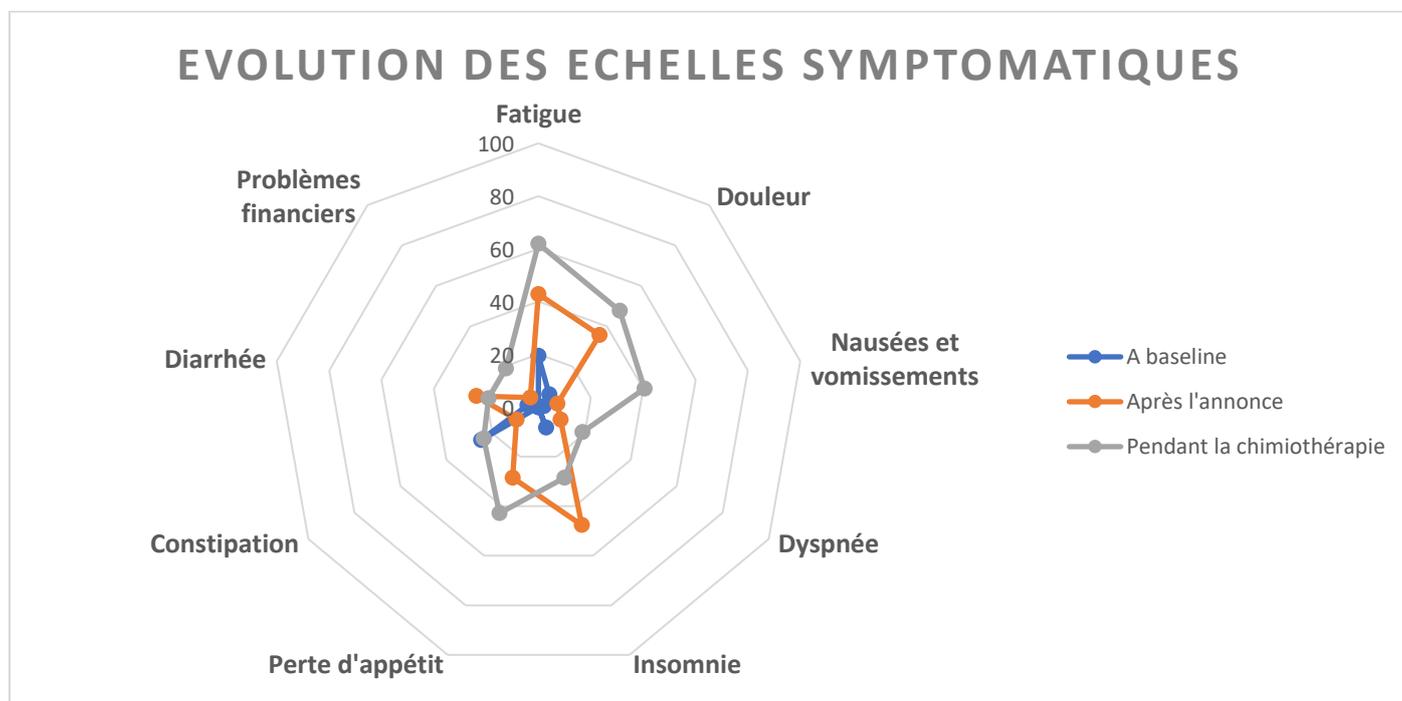


Figure 29 : Diagramme radar des échelles symptomatiques du questionnaire EORTC-QLQ-C30

b) Evolution de l'estime de soi :

Tableau 11 : Evolution du RSE (/40)

	Baseline	Après l'annonce du cancer	À mi-cure de chimiothérapie
Patiente 1	36	33	32
Patiente 2	38	38	35
Patiente 3	36	34	37
Patiente 4	38	32	DM
Patiente 5	38	DM	37
Patiente 6	36	35	30
Patiente 7	34	34	36
Patiente 8	33	32	35
Moyenne (ds)	36,13 (1,89)	34 (2,08)	34,57 (2,64)
p-value	référence	0,0793	0,1723

La grande majorité des patientes présentent une estime de soi forte (RSE entre 34 et 39) ou moyenne (RSE entre 31 et 34) au cours du suivi, sans variation significative en fonction du temps (**Tableau 11**). Une seule patiente (patiente 6) a présenté une faible estime de soi (< 31) pendant la chimiothérapie (**Tableau 11**).

c) Evolution de l'image du corps :

Tableau 12 : Evolution du BIS modifié (%)

	Baseline (%)	Après l'annonce du cancer (%)	À mi-cure de chimiothérapie (%)
Patiente 1	79,166	76,66	43,33
Patiente 2	66,66	66,66	48,148
Patiente 3	87,5	79,16	85,185
Patiente 4	62,5	46,66	DM
Patiente 5	87,5	DM	70,37
Patiente 6	91,66	66,66	77,77
Patiente 7	75	29,63	14,82
Patiente 8	66,66	66,66	77,77
Moyenne (ds)	77,08 (11,14)	61,73 (17,6)	59,63 (25,27)
p-value	référence	0,0652	0,0204

Les scores d'image du corps diminuent suite à l'annonce pour 5 patientes (patientes 1, 3, 4, 6 et 7), parmi lesquelles on retrouve les deux patientes déjà opérées d'une mastectomie totale (**Tableau 12**). De façon surprenante, la patiente qui présente la plus grande baisse du score d'image du corps après l'annonce est la patiente 7 qui n'a pas encore débuté les traitements – il s'agit aussi de la patiente qui a refusé la technique de cryopréservation de tissu ovarien (**Tableau 12**). On constate que les patientes qui ont les scores d'image du corps les plus élevés à baseline (patientes 3, 5 et 6) ne présentent pas de chute importante du BIS au cours du suivi (**Tableau 12**).

La patiente 1, qui a été opérée d'une mastectomie totale et a bénéficié d'une reconstruction immédiate par prothèse, ne présente pas de chute importante du score d'image du corps après l'intervention (**Tableau 12**). Elle a « *un peu* » vécu l'intervention comme une atteinte à son corps ou une mutilation, est « *un peu* » insatisfaite de la cicatrice laissée par l'opération, a « *un peu* » de mal à se regarder nue, se sent « *un peu* » moins séduisante et « *un peu* » moins attractive sexuellement, mais ne se sent « *pas du tout* » insatisfaite de son apparence une fois habillée et n'évite pas les gens à cause de son apparence.

La patiente 4, opérée d'une mastectomie totale sans reconstruction, présente une chute importante du score d'image du corps après l'intervention (**Tableau 12**). Elle se sent « *très souvent* » moins séduisante, moins féminine et moins attractive sexuellement du fait de la maladie ou des traitements, « *très souvent insatisfaite* » de son apparence habillée et a « *assez souvent* » du mal à se regarder nue.

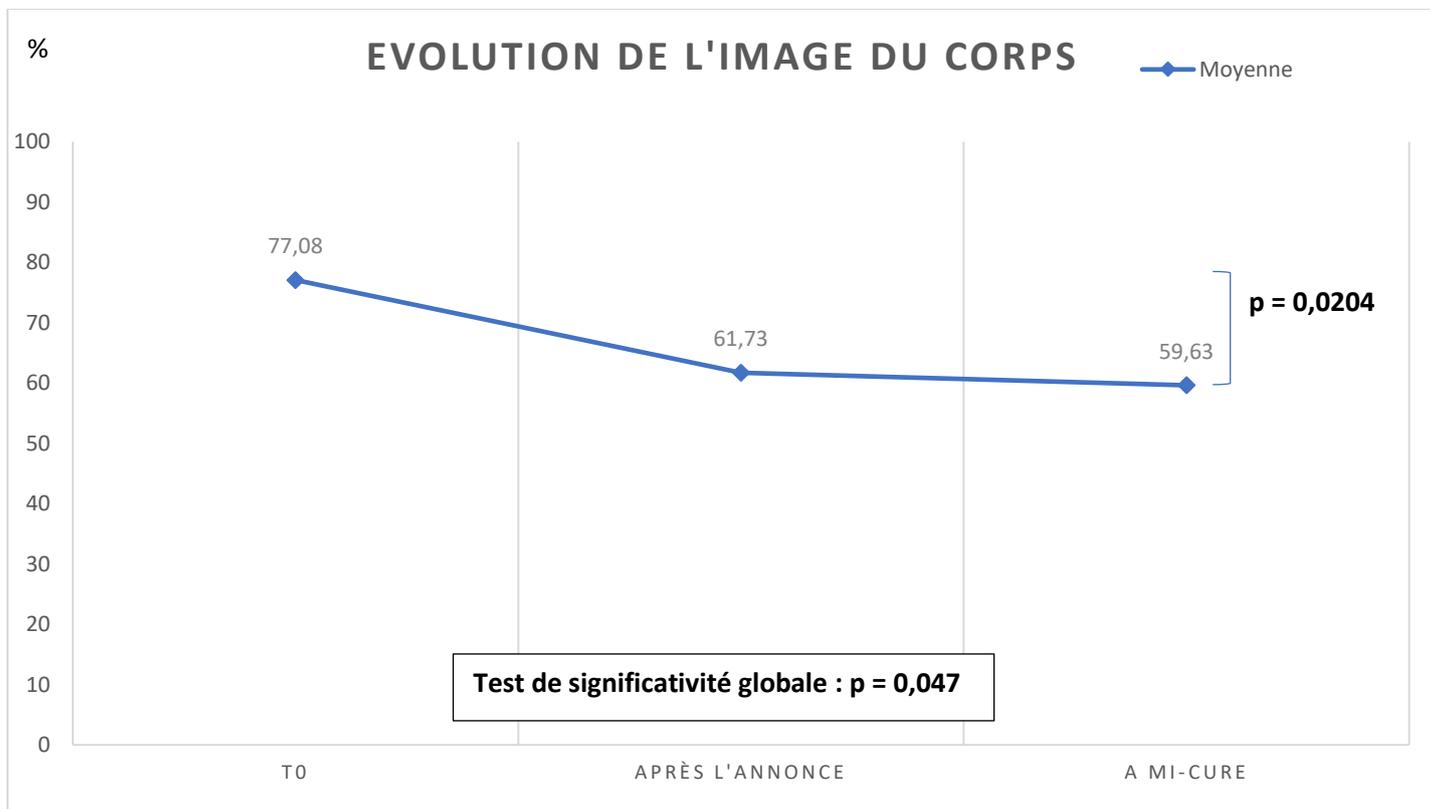


Figure 30 : Evolution de l'image du corps

Il existe une diminution significative de l'image du corps pendant la chimiothérapie ($p=0,0204$) et une variation significative de l'image du corps en fonction du temps de façon globale ($p=0,047$). (**Tableau 12**, **Figure 30**).

d) Evolution des échelles d'anxiété et de dépression :

Tableau 13 : Evolution de l'échelle HAD – anxiété (/21)

	Baseline	Après l'annonce du cancer	À mi-cure de chimiothérapie
Patiente 1	2	8	9
Patiente 2	13	16	14
Patiente 3	3	6	4
Patiente 4	7	7	DM
Patiente 5	2	DM	3
Patiente 6	3	11	7
Patiente 7	8	10	9
Patiente 8	8	9	9
Moyenne (ds)	5,75 (3,92)	9,57 (3,31)	7,86 (3,67)
p-value	référence	0,0030	0,0385

On constate une augmentation significative ($p=0,003$) du niveau d'anxiété après l'annonce du cancer (moyenne = 9,57/21) (**Tableau 13**) avec une patiente (patiente 2) présentant un niveau d'anxiété sévère (>15), une patiente (patiente 6) un niveau d'anxiété moyen (11-14) et trois patientes (patientes 1, 7 et 8) un niveau d'anxiété modéré (8-10) (**Figure 31**).

Le niveau d'anxiété semble redescendre pendant la chimiothérapie (moyenne = 7,86/21) mais la différence avec le score baseline (moyenne = 5,75/21) reste significative ($p=0,0385$) (**Tableau 13**).

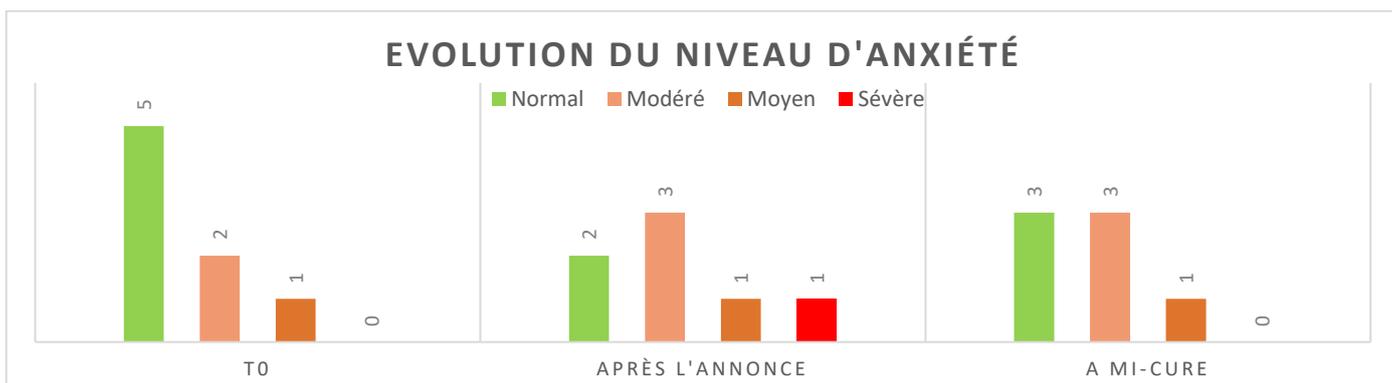


Figure 31 : Evolution du niveau d'anxiété

Le score d'anxiété varie significativement ($p = 0,009$) en fonction du temps de façon globale (**Figure 32**).

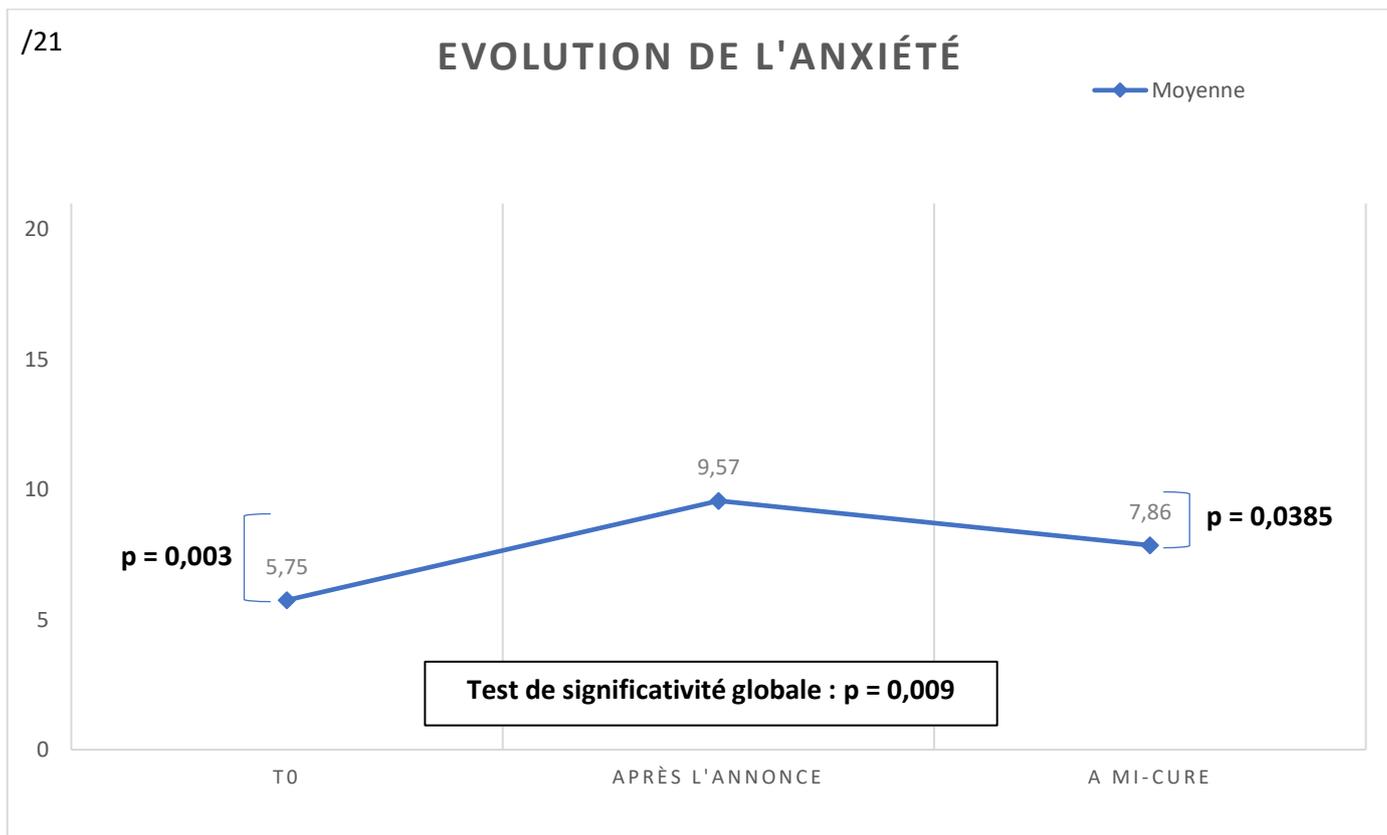


Figure 32 : Evolution de l'anxiété

Des symptômes dépressifs apparaissent après l'annonce et pendant la chimiothérapie (**Tableau 14**).

Tableau 14 : Evolution de l'échelle HAD – dépression (/21)

	Baseline	Après l'annonce du cancer	À mi-cure de chimiothérapie
Patiente 1	1	2	13
Patiente 2	1	2	3
Patiente 3	0	1	5
Patiente 4	4	8	DM
Patiente 5	0	DM	4
Patiente 6	1	6	3
Patiente 7	0	1	7
Patiente 8	2	3	6
Médiane (IQR)	1 (0-1,5)	2 (1-6)	5 (3-7)
p-value	référence	0,1266	0,0029

Une patiente (patiente 4) a présenté un score de dépression correspondant à un niveau modéré (8-10) de dépression après l'annonce. Une patiente (patiente 1) a présenté un score de dépression correspondant à un niveau moyen (11-14) de dépression à mi-cure et n'avait pas rencontré de psychologue.

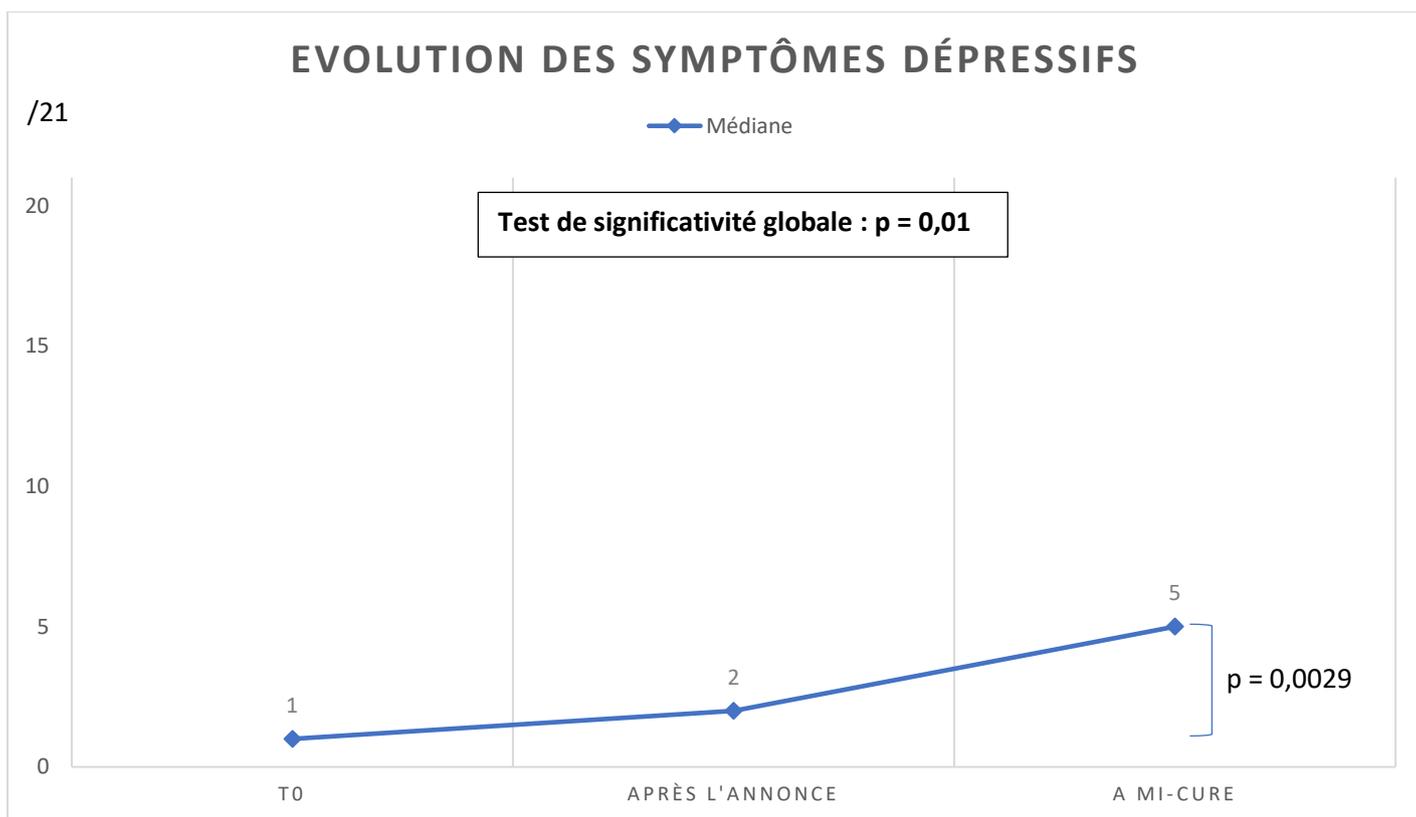


Figure 33 : Evolution des symptômes dépressifs

Le score de dépression semble varier significativement en fonction du temps ($p=0,01$), mais la distribution de ce score ne suit pas une loi normale dans la population étudiée, ce qui ne nous permet pas de conclure (**Figure 33**).

e) Evolution de la satisfaction conjugale :

Tableau 15 : Evolution du DAS-4 (/21)

	Baseline	Après l'annonce du cancer	À mi-cure de chimiothérapie
Patiente 1	15	14	10
Patiente 2	16	19	15
Patiente 3	19	18	19
Patiente 4	10	2	DM
Patiente 5	16	DM	15
Patiente 6	20	19	19
Patiente 7	19	19	17
Patiente 8	18	18	19
Médiane (IQR)	17 (15,5-19)	18 (14-19)	17 (15-19)
p-value	référence	0,3210	0,1467

Les 3 patientes (patientes 3, 6 et 7) qui ont le meilleur score d'ajustement dyadique à baseline sont les patientes dont la durée de vie conjugale est la plus longue (entre 7 et 9 ans) (**Tableau 8, Tableau 15**). Il semble que le cancer et ses traitements ont un impact moindre sur les couples avec un bon ajustement dyadique avant la maladie (patientes 3, 6, 7, 8) (**Tableau 15**). Le score moyen d'ajustement dyadique ne varie pas significativement en fonction du temps ($p = 0,3142$) dans la population étudiée (**Figure 34**).

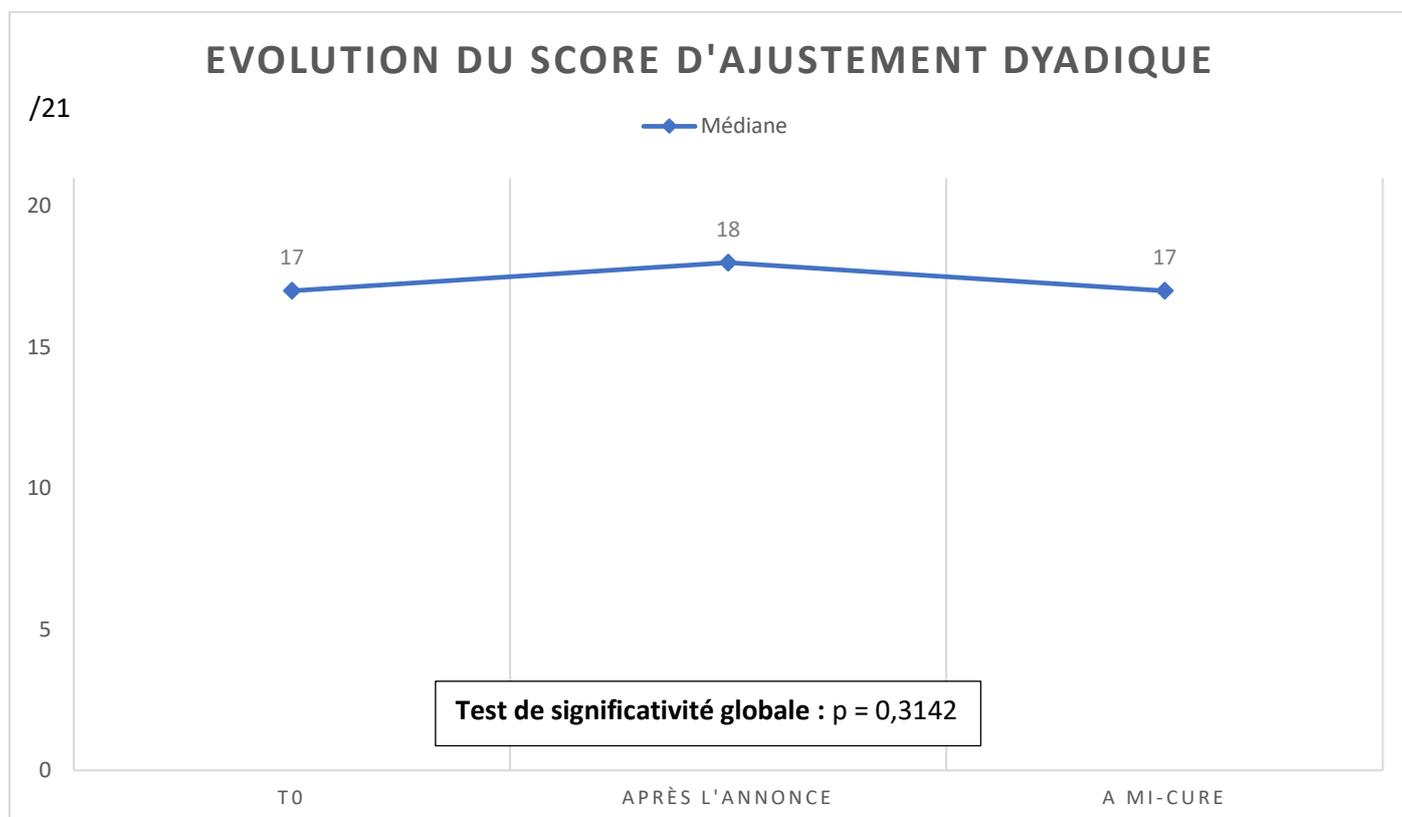


Figure 34 : Evolution du score d'ajustement dyadique

f) Evolution de la santé sexuelle féminine :

1. Evolution du fonctionnement sexuel féminin (FSFI) :

Il existe une diminution significative du FSFI après l'annonce du cancer ($p=0,014$) (*Tableau 16, Figure 33*). On constate également une diminution du FSFI pendant la chimiothérapie par rapport à la situation avant l'annonce, mais la différence n'est pas significative dans notre étude ($p = 0,0742$) (*Tableau 16*).

Tableau 16 : Evolution du FSFI (/36)

	Baseline	Après l'annonce du cancer	À mi-cure de chimiothérapie
Patiente 1	32,4	29,8	23,3
Patiente 2	27,8	2	27,1
Patiente 3	33	33	32,1
Patiente 4	14,3	2,6	DM
Patiente 5	34,2	DM	28,5
Patiente 6	32,9	28,9	24,6
Patiente 7	27,9	5,6	5,2
Patiente 8	28,9	24,8	24
Moyenne (ds)	28,93 (6,42)	18,1 (14)	23,54 (8,64)
p-value	référence	0,0140	0,0742

L'abstinence sexuelle durant les 4 dernières semaines explique les scores très bas de FSFI chez 3 patientes après l'annonce (patientes 2, 4 et 7) et pendant la chimiothérapie (patiente 7). On constate une reprise satisfaisante des rapports pendant la chimiothérapie pour une patiente (patiente 2) avec un FSFI au-dessus du seuil de dysfonction sexuelle ($27,1 > 26,55$). La patiente 3 est la seule patiente avec un FSFI globalement stable aux 3 temps. La moyenne du FSFI sur la population étudiée varie significativement en fonction du temps de façon globale ($p = 0,0369$) (*Figure 35*).

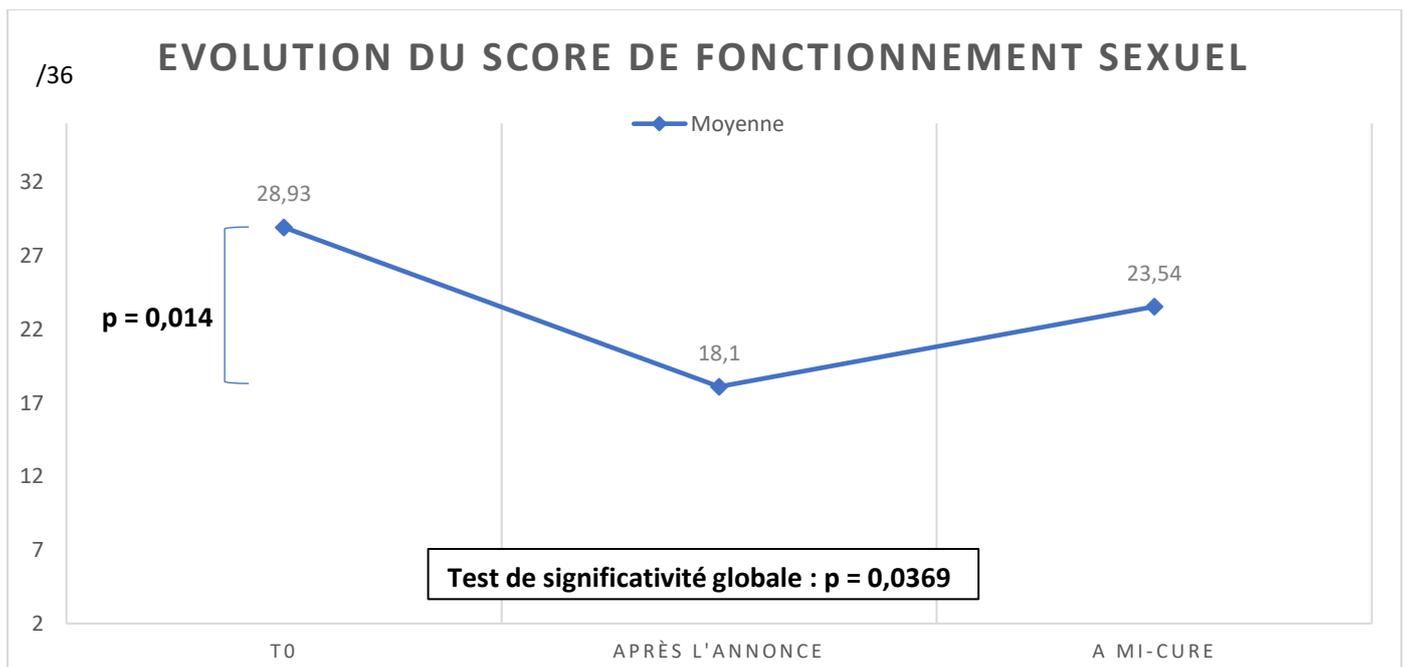


Figure 35 : Evolution du score de fonctionnement sexuel féminin

La moyenne des scores de désir diminue significativement après l'annonce et pendant la chimiothérapie par rapport à la moyenne des scores de désir à baseline. Les médianes des scores d'excitation, de lubrification et d'orgasme diminuent après l'annonce et remontent légèrement pendant la chimiothérapie (**Figure 36**). La médiane des scores de satisfaction sexuelle diminue après l'annonce et encore davantage pendant la chimiothérapie (**Figure 36**).

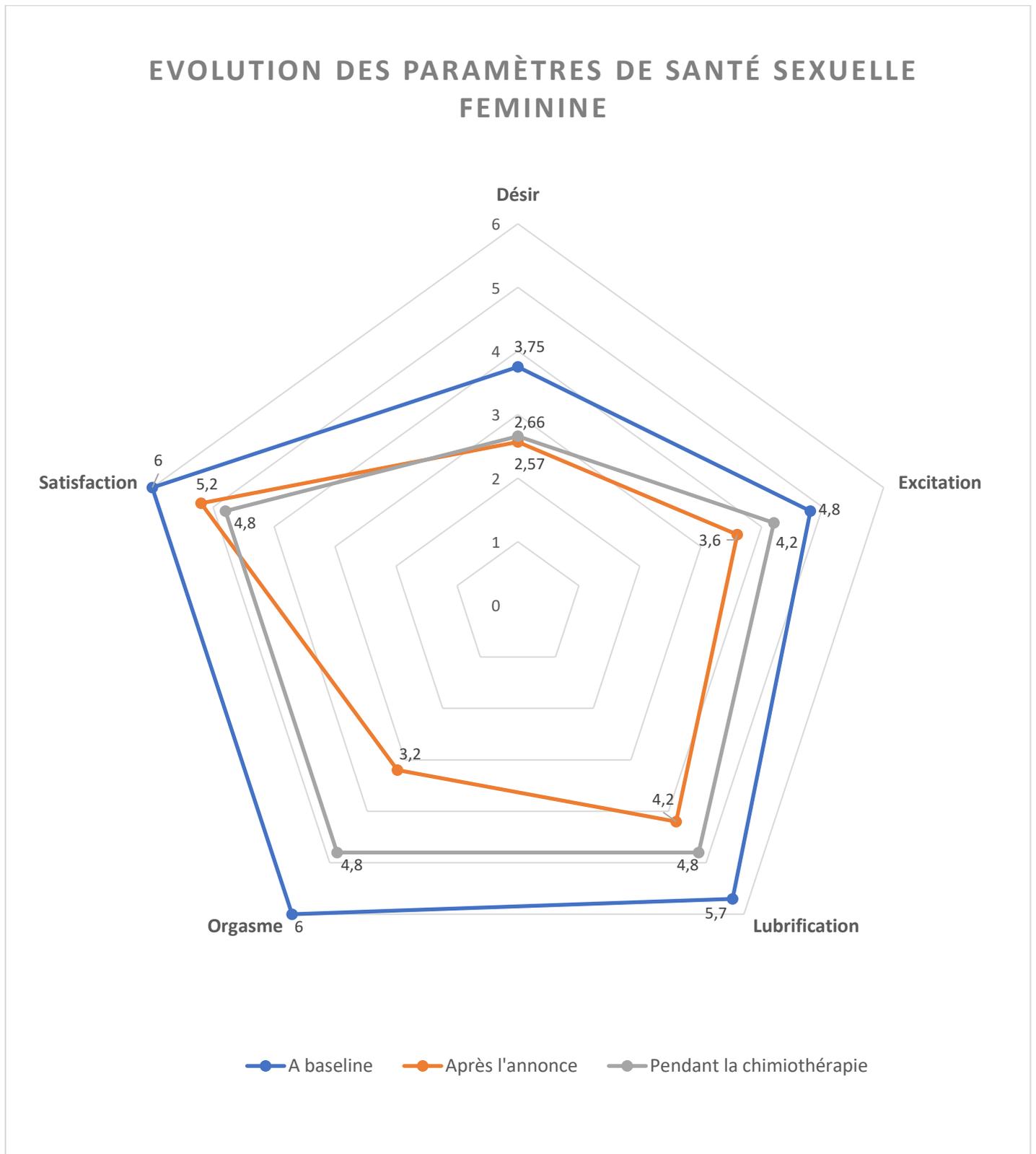


Figure 36 : Diagramme radar des paramètres de la santé sexuelle féminine

3. Evolution de l'excitation sexuelle féminine :

Tableau 18 : Evolution du score d'excitation sexuelle (/6)

	Baseline	Après l'annonce du cancer	À mi-cure de chimiothérapie
Patiente 1	4,8	4,2	2,7
Patiente 2	4,8	0	4,8
Patiente 3	5,4	5,4	4,5
Patiente 4	2,4	0	DM
Patiente 5	5,4	DM	4,5
Patiente 6	5,1	4,2	3,3
Patiente 7	4,5	0	0
Patiente 8	4,8	3,6	4,2
Médiane (IQR)	4,8 (4,7-5,3)	3,6 (0-4,2)	4,2 (2,7-4,5)
p-value	référence	0,0313	0,0313

Il existe une diminution significative de la médiane des scores d'excitation sexuelle après l'annonce ($p = 0,0313$) et pendant la chimiothérapie ($p = 0,0313$) par rapport à baseline (**Tableau 18, Figure 38**).

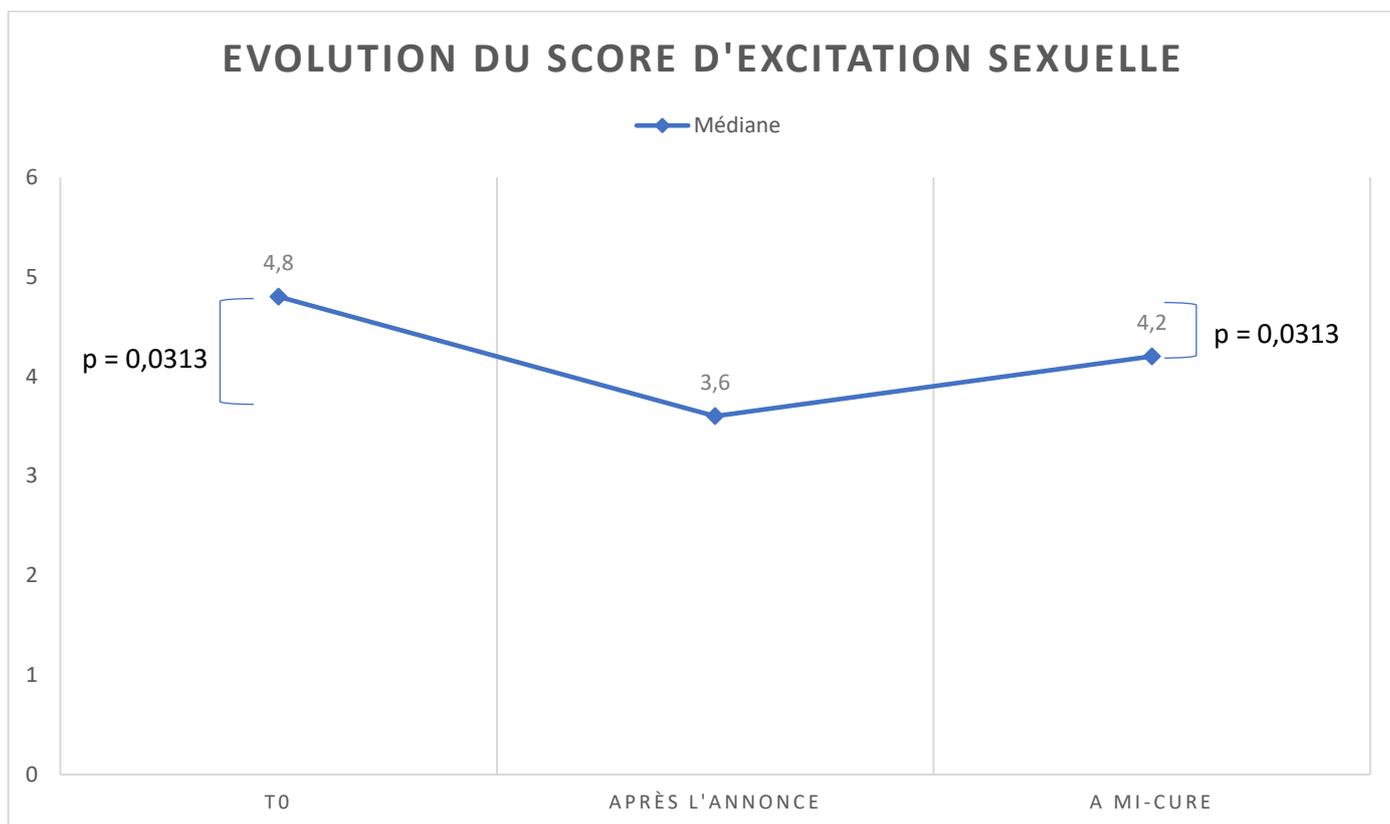


Figure 38 : Evolution du score d'excitation sexuelle (/6)

4. Evolution de la lubrification :

On observe une baisse de la médiane des scores de lubrification après l'annonce et pendant la chimiothérapie dans la population étudiée, sans que cela soit significatif (**Tableau 19, Figure 39**).

Tableau 19 : Evolution du score de lubrification (/6)

	Baseline	Après l'annonce du cancer	À mi-cure de chimiothérapie
Patiente 1	6	6	6
Patiente 2	4,8	0	5,1
Patiente 3	6	6	6
Patiente 4	1,5	0	DM
Patiente 5	6	DM	4,8
Patiente 6	6	5,1	4,5
Patiente 7	5,4	0	0
Patiente 8	4,5	4,2	3
Médiane (IQR)	5,7 (4,7-6)	4,2 (0-6)	4,8 (3-6)
p-value	référence	0,0625	0,125

Deux patientes (patientes 1 et 3) conservent des scores à 6/6 tout au long du suivi (**Tableau 19**).

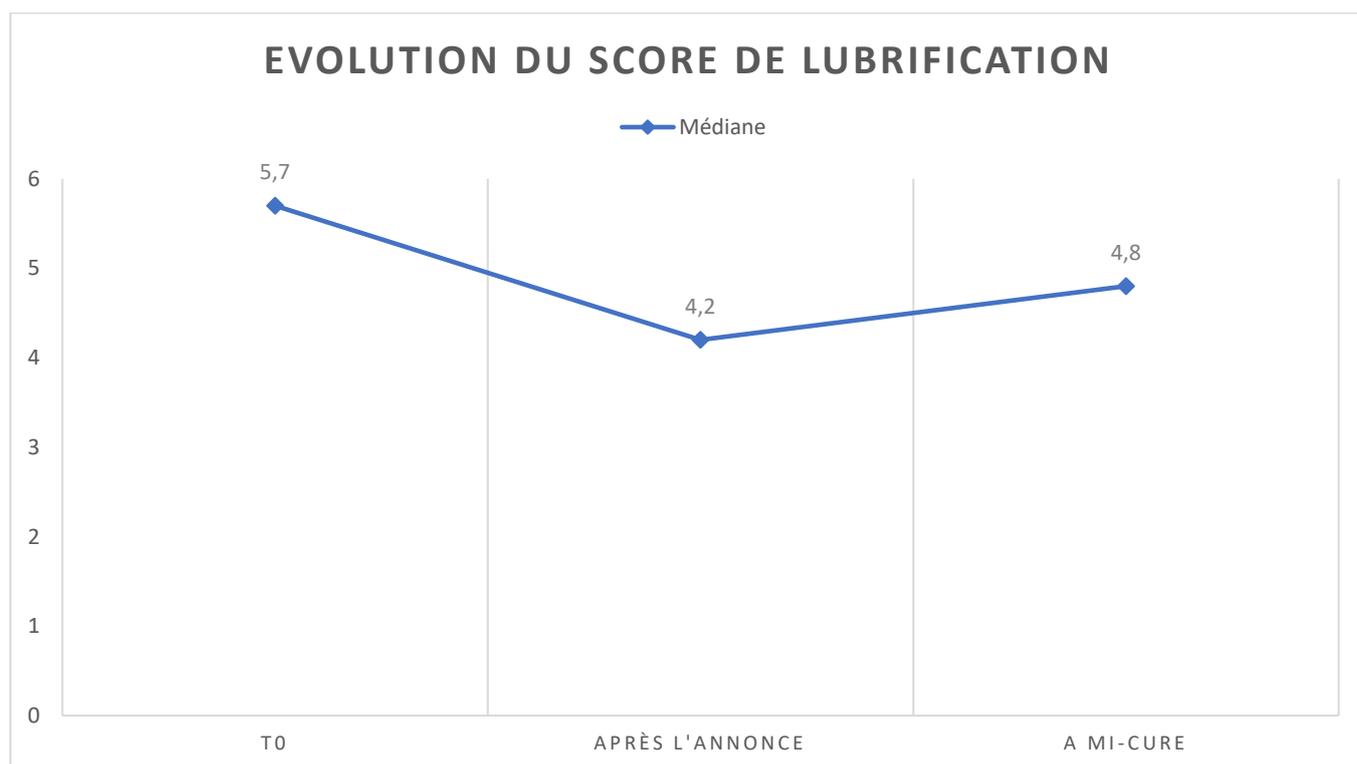


Figure 39 : Evolution du score de lubrification (/6)

5. Evolution du plaisir sexuel féminin :

On constate une diminution significative de la médiane des scores d'orgasme pendant la chimiothérapie ($p=0,0313$) par rapport à la situation avant l'annonce (**Tableau 20, Figure 40**).

Tableau 20 : Evolution du score d'orgasme (/6)

	Baseline	Après l'annonce du cancer	À mi-cure de chimiothérapie
Patiente 1	6	6	5,2
Patiente 2	6	0	5,2
Patiente 3	6	6	6
Patiente 4	1,2	0	DM
Patiente 5	6	DM	4,8
Patiente 6	6	4,8	4,4
Patiente 7	5,6	0	0
Patiente 8	4,4	3,2	3,2
Médiane (IQR)	6 (5-6)	3,2 (0-6)	4,8 (3,2-5,2)
p-value	référence	0,0625	0,0313

Une patiente (patiente 3) conserve un score à 6/6 tout au long du suivi (**Tableau 20**).

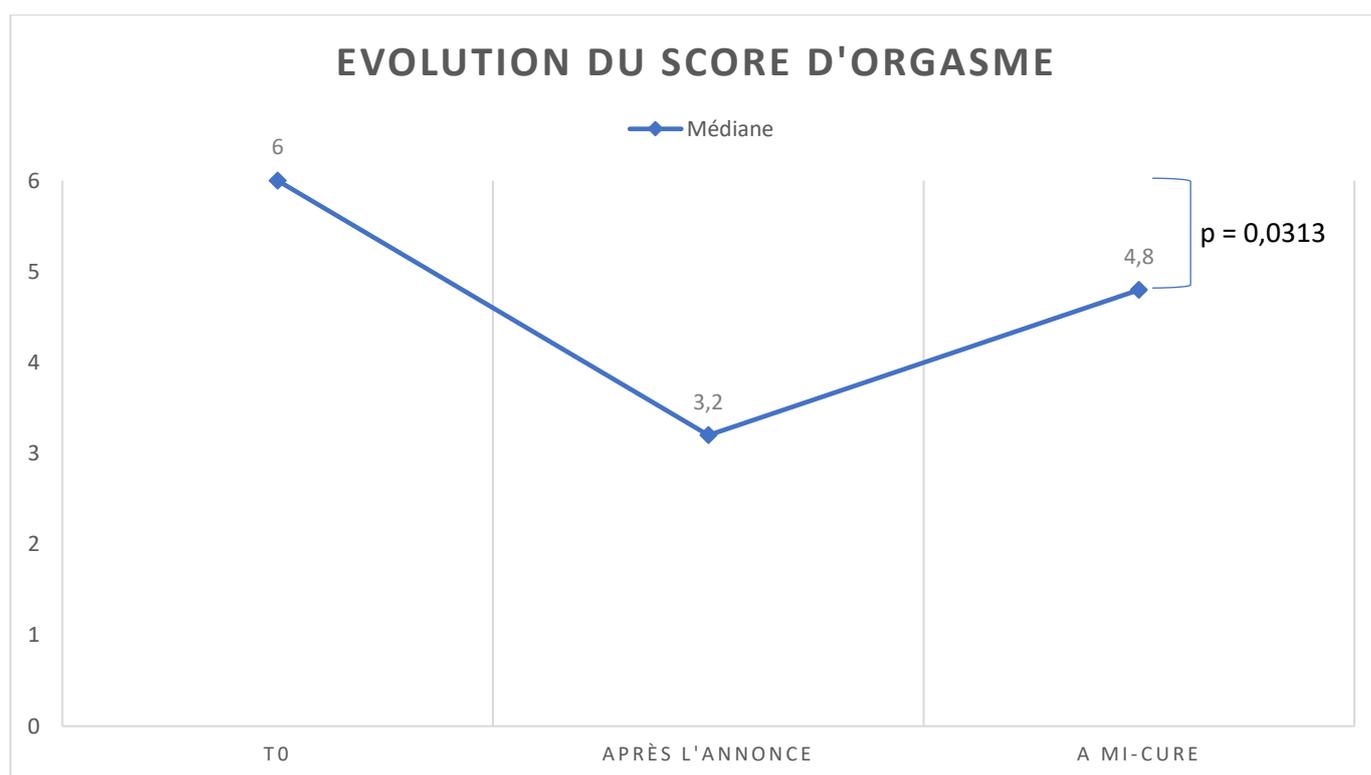


Figure 40 : Evolution du score d'orgasme (/6)

6. Evolution de la satisfaction sexuelle féminine :

Tableau 21 : Evolution du score de satisfaction sexuelle féminine (/6)

	Baseline	Après l'annonce du cancer	À mi-cure de chimiothérapie
Patiente 1	6	5,2	1,6
Patiente 2	5,2	0,8	4,8
Patiente 3	6	6	6
Patiente 4	2	0,8	DM
Patiente 5	6	DM	4,8
Patiente 6	5,6	5,2	4
Patiente 7	6	4,4	4
Patiente 8	6	5,2	5,2
Médiane (IQR)	6 (5,4-6)	5,2 (0,8-5,2)	4,8 (4-5,2)
p-value	référence	0,0313	0,0313

La médiane des scores de satisfaction sexuelle des patientes diminue significativement ($p = 0,0313$) après l'annonce du cancer et pendant la chimiothérapie par rapport à la situation avant l'annonce du cancer (**Tableau 21, Figure 41**). Une patiente (patiente 3) échappe à cette tendance (**Tableau 21**).

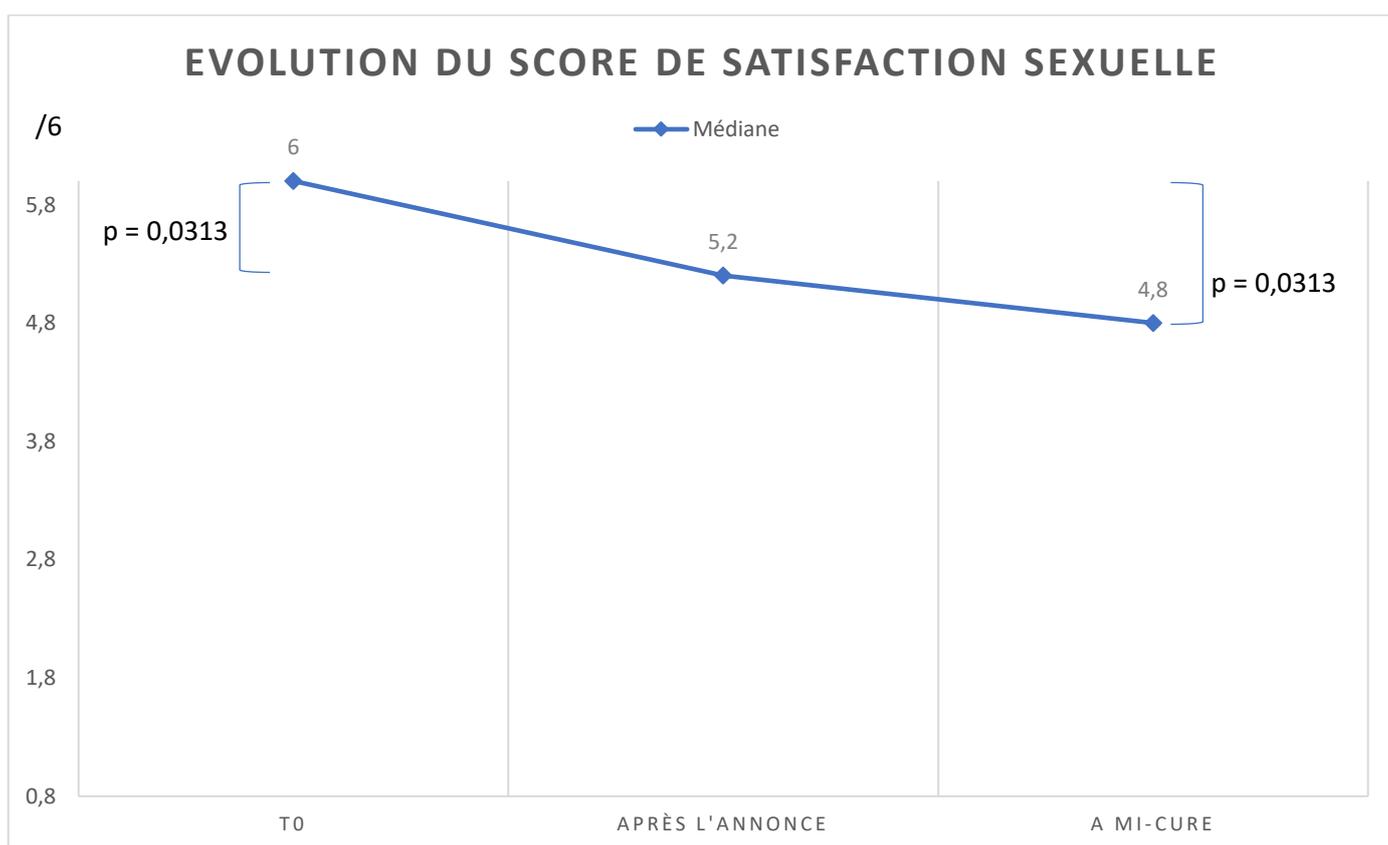


Figure 41 : Evolution du score de satisfaction sexuelle féminine (/6)

Tableau 22 : Réponses des patientes à la question « Globalement, êtes-vous satisfaite de votre vie sexuelle en général ? » aux 3 temps de l'étude

	T0	Après l'annonce	A mi-cure
Patiente 1	Très satisfaite	Moyennement satisfaite	Très insatisfaite
Patiente 2	Ni satisfaite ni insatisfaite	Très insatisfaite	Moyennement satisfaite
Patiente 3	Très satisfaite	Très satisfaite	Très satisfaite
Patiente 4	Assez insatisfaite	Très insatisfaite	DM
Patiente 5	Très satisfaite	DM	Moyennement satisfaite
Patiente 6	Très satisfaite	Moyennement satisfaite	Ni satisfaite ni insatisfaite
Patiente 7	Très satisfaite	Ni satisfaite ni insatisfaite	Très satisfaite
Patiente 8	Très satisfaite	Moyennement satisfaite	Moyennement satisfaite

75% (6/8) des patientes étaient très satisfaites de leur vie sexuelle en général avant la maladie (**Tableau 22**, **Figure 42**). Les deux patientes (patientes 2 et 4) très insatisfaites de leur vie sexuelle après l'annonce n'ont pas eu de relations intimes. La patiente 7 n'a pas eu d'activité sexuelle après l'annonce et se déclare « *ni satisfaite ni insatisfaite* » de sa vie sexuelle en général (**Tableau 22**).

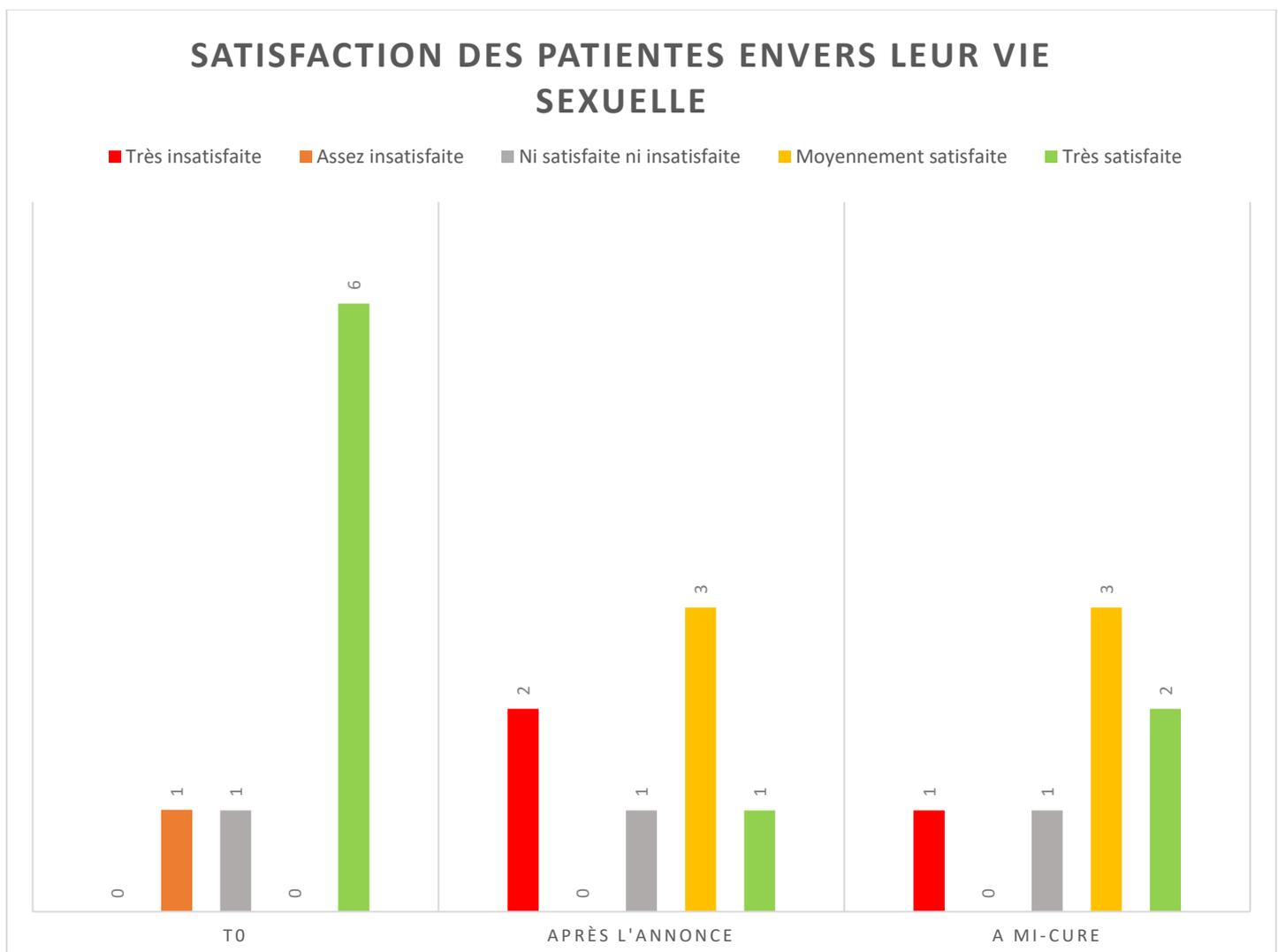


Figure 42 : Satisfaction des patientes envers leur vie sexuelle

7. Evolution des dyspareunies féminines :

A baseline, quatre patientes (patientes 2, 4, 7 et 8) présentaient des dyspareunies (**Tableau 23**) d'intensité variable (**Tableau 24**). Les trois patientes (patientes 2, 4 et 7) qui souffraient « *quelquefois* » de dyspareunies avant la maladie n'ont pas eu de rapports sexuels avec pénétration suite à l'annonce du cancer (**Tableau 23**). Le taux d'abstinence sexuelle est de 43% (3/7) dans notre étude après l'annonce du cancer.

Tableau 23 : Evolution en fréquence des dyspareunies féminines per-coïtales et post-coïtales

	T0	Après l'annonce	A mi-cure
Patiente 1	Jamais ou quasi-jamais	Jamais ou quasi-jamais	Jamais ou quasi-jamais
Patiente 2	Quelquefois (environ la moitié du temps)	Absence de pénétration	Peu de fois (moins de la moitié du temps)
Patiente 3	Jamais ou quasi-jamais	Jamais ou quasi-jamais	Jamais ou quasi-jamais
Patiente 4	Quelquefois (environ la moitié du temps)	Absence de pénétration	DM
Patiente 5	Jamais ou quasi-jamais	DM	Jamais ou quasi-jamais
Patiente 6	Jamais ou quasi-jamais	Jamais ou quasi-jamais	Jamais ou quasi-jamais
Patiente 7	Quelquefois (environ la moitié du temps)	Absence de pénétration	Absence de pénétration
Patiente 8	Peu de fois (moins de la moitié du temps)	Peu de fois (moins de la moitié du temps)	Quelquefois (environ la moitié du temps) per-coïtales Jamais ou quasi-jamais post-coïtales

Tableau 24 : Evolution en intensité des dyspareunies féminines per-coïtales et post-coïtales

	T0	Après l'annonce	A mi-cure
Patiente 1	Très faible ou nulle	Très faible ou nulle	Très faible ou nulle
Patiente 2	Faible	Absence de pénétration	Faible
Patiente 3	Très faible ou nulle	Très faible ou nulle	Très faible ou nulle
Patiente 4	Modérée	Absence de pénétration	DM
Patiente 5	Très faible ou nulle	DM	Très faible ou nulle
Patiente 6	Très faible ou nulle	Très faible ou nulle	Très faible ou nulle
Patiente 7	Faible	Absence de pénétration	Absence de pénétration
Patiente 8	Modérée	Modérée	Faible

g) Synthèse des résultats :

Tableau 25 : Synthèse des résultats de l'étude pour les deux temps étudiés

	Différence significative*	Absence de différence significative*
Après l'annonce	Qualité de vie globale ↓ Anxiété ↑ Santé sexuelle ↓	Estime de soi Image du corps Satisfaction conjugale
Pendant la chimiothérapie	Qualité de vie globale ↓ Image du corps ↓ Anxiété ↑	Estime de soi Satisfaction conjugale Santé sexuelle

* par rapport aux résultats baseline sur l'échantillon étudié

Nous avons mis en évidence une diminution significative de la moyenne des scores de qualité de vie globale et de santé sexuelle globale avant et après l'annonce (**Tableau 25**). Nous avons mis en évidence une augmentation significative de la moyenne des scores d'anxiété avant et après l'annonce (**Tableau 25**). En revanche, nous n'avons pas mis en évidence de différence significative entre la moyenne des scores d'estime de soi et d'image du corps avant et après l'annonce, ni entre la médiane des scores de satisfaction conjugale avant et après l'annonce (**Tableau 25**).

Nous avons mis en évidence une diminution significative de la moyenne des scores de qualité de vie globale et d'image du corps pendant la chimiothérapie par rapport à la situation avant l'annonce (**Tableau 25**). Nous avons mis en évidence une augmentation significative de la moyenne des scores d'anxiété pendant la chimiothérapie par rapport à la situation avant l'annonce. En revanche, nous n'avons pas mis en évidence de différence significative entre la moyenne des scores d'estime de soi et de santé sexuelle globale pendant la chimiothérapie par rapport à la situation avant l'annonce, ni entre la médiane des scores de satisfaction conjugale pendant la chimiothérapie par rapport à la situation avant l'annonce (**Tableau 25**).

Tableau 26 : Résultat du test de significativité globale pour chaque paramètre

Paramètres étudiés	Variation en fonction du temps
Qualité de vie globale	Différence significative
Estime de soi	Absence de différence significative
Image du corps	Différence significative
Anxiété	Différence significative
Dépression	Différence significative
Satisfaction conjugale	Absence de différence significative
Santé sexuelle	Différence significative

Les moyennes des scores de qualité de vie globale, d'image du corps, d'anxiété et de santé sexuelle varient significativement en fonction du temps de façon globale (**Tableau 26**). En revanche, la moyenne des scores d'estime de soi et la médiane du score de satisfaction conjugale ne varient pas de façon significative en fonction du temps (**Tableau 26**).

4) Vécu du programme « Elle guérira puis voudra un enfant » et témoignages de patientes :

La plupart des patientes (patientes 1, 2, 3, 6, 7 et 8) ont coché la case « *Introduction d'espoir* » concernant leur vécu du programme « *Elle guérira puis voudra un enfant* » (**Figure 43**). La patiente qui n'a pas souhaité préserver sa fertilité (patiente 7) a aussi coché les cases « *Autre vision sur la maladie* » et « *Amélioration de la qualité de vie en général* ». Aucune n'a coché la case « *Amélioration de la qualité de vie sexuelle* ».

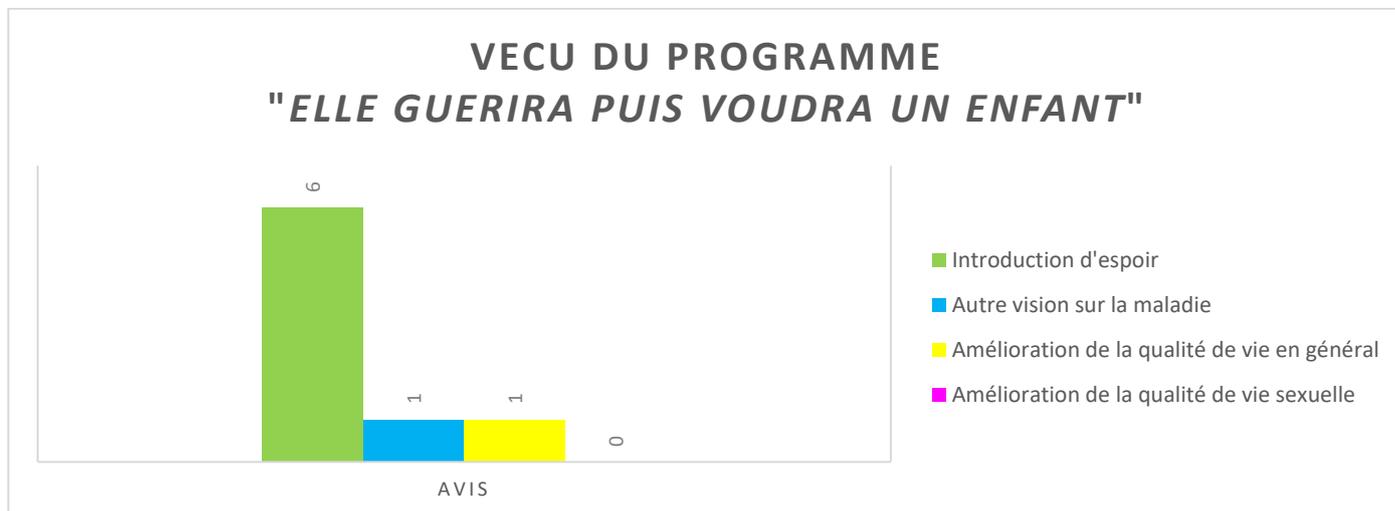


Figure 43 : Vécu du programme "Elle guérira puis voudra un enfant"

Les patientes ont laissé des témoignages émouvants au sujet de leur vécu singulier du programme « Elle guérira puis voudra un enfant ». La proposition de préservation de fertilité leur a permis de mieux accepter la maladie, les traitements et le report du projet de grossesse.

« *Congélation ovocytaire indispensable pour accepter la chimiothérapie et faire le deuil de la grossesse maintenant* » (patiente 1)

« *J'aurai cet enfant parce que je le veux très fort* » (patiente 2)

« *C'est exactement comme cela que je vois la suite, c'est clairement mon but : je VAIS guérir, et j'AURAI mon enfant. Et j'emploierai tout le possible pour y parvenir.* » (patiente 2)

« *Mon mari et moi-même attendons énormément d'un tel programme. Nous étions en désir d'enfant avant la maladie. Désir reporté amèrement. La guérison avant tout.* » (patiente 3)

« *J'avais un désir d'enfant avant le diagnostic. Tout s'est effondré. Le fait de participer au programme me redonne de l'espoir et m'aide à tenir.* » (patiente 8)

« *On voit l'avenir là où on a du mal à se projeter.* » (patiente 8)

« *Pour moi, c'est une bouffée d'espoir en l'avenir* » (patiente 8)

Les patientes se sont également livrées par écrit au sujet de l'information reçue sur le retentissement possible de la maladie et de ses traitements sur la qualité de vie sexuelle. Il en ressort des disparités d'accès à cette information selon les patientes et selon le lieu de prise en charge.

« Je n'ai reçu aucune information concernant les conséquences sur la qualité de vie sexuelle. Je n'ai pas posé de question là-dessus. » (patiente 5)

« Informations données par plusieurs professionnels (au centre de lutte contre le cancer et dans le service de préservation de la fertilité) + supports écrits » (patiente 3)

« C'est peu évoqué, on parle surtout de fertilité » (patiente 8)

« L'information m'a été donnée dans le service de préservation de la fertilité mais pas dans le centre de lutte contre le cancer : cela manque dans le suivi. » (patiente 8)

5) Description de l'évolution de la santé sexuelle des partenaires :

a) Caractéristiques des partenaires :

Cinq partenaires (partenaires des patientes 1, 3, 6, 7, 8) ont accepté de participer à l'étude (**Tableau 27**). Le partenaire 2 (en couple avec la patiente 3) n'a pas rendu le questionnaire baseline ni celui après l'annonce, ce qui explique les données manquantes le concernant. La moyenne d'âge des partenaires était de 31,6 ($\pm 2,51$) ans (**Tableau 28**). Les partenaires ne présentaient aucun problème de santé et ne prenaient aucun traitement. Aucun n'avait eu recours à un traitement d'aide à l'érection par le passé ni au cours du suivi.

Tableau 27 : Liste des partenaires inclus et patiente correspondante

	<i>Patiente</i>
<i>Partenaire 1</i>	Patiente 1
<i>Partenaire 2</i>	Patiente 3
<i>Partenaire 3</i>	Patiente 6
<i>Partenaire 4</i>	Patiente 7
<i>Partenaire 5</i>	Patiente 8

Tableau 28 : Age des partenaires participant à l'étude

	<i>Age (en années)</i>
<i>Partenaire 1</i>	31
<i>Partenaire 2</i>	32
<i>Partenaire 3</i>	32
<i>Partenaire 4</i>	35
<i>Partenaire 5</i>	28
<i>Moyenne</i>	31,6
<i>ds</i>	2,51

b) Evolution de la santé sexuelle globale des partenaires :

On constate une diminution du MSHQ pour tous les partenaires pendant la chimiothérapie (**Tableau 29, Figure 44**).

Tableau 29 : Evolution du MSHQ (/125)

	Baseline	Après l'annonce	A mi-cure
Partenaire 1	108	106	96
Partenaire 2	DM	DM	113
Partenaire 3	109	104	103
Partenaire 4	112	114	99
Partenaire 5	114	114	108
Moyenne	110,75	109,5	103,8
ds	2,75	5,26	6,83

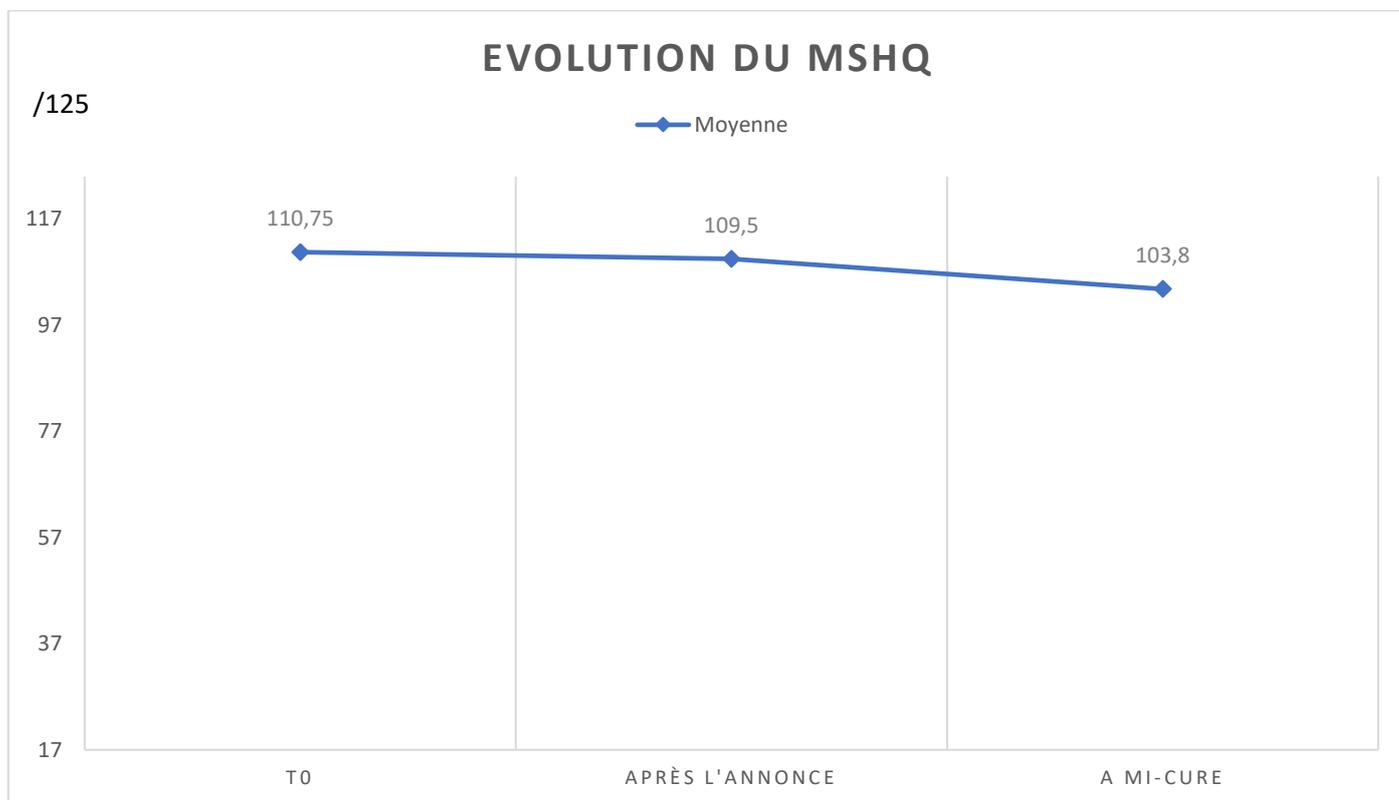


Figure 44 : Evolution du MSHQ

La moyenne des scores du MSHQ passe de 110,75/125 à baseline, à 109,5/125 après l'annonce et à 103,8/125 pendant la chimiothérapie (**Figure 44**).

c) Evolution du désir sexuel des partenaires :

La fréquence du désir sexuel ressenti par le partenaire 1 est stable pendant le suivi et est comparable à celui avant l'annonce (la plupart du temps) (**Tableau 30**). La fréquence du désir sexuel ressenti par le partenaire 3 diminue légèrement suite à l'annonce, en passant de « tout le temps » à « la plupart du temps » (**Tableau 30**). La fréquence du désir sexuel du partenaire 5 diminue pendant la chimiothérapie, en passant de « la plupart du temps » à « à peu près la moitié du temps » (**Tableau 30**). L'intensité du désir sexuel est globalement stable au cours du suivi, sauf pour un partenaire (partenaire 5) qui passe de forte à modérée pendant la chimiothérapie (**Tableau 31**). Trois des 4 partenaires suivis confient une gêne vis-à-vis de leur désir sexuel pendant la chimiothérapie (**Tableau 32**) dont un dès l'annonce (partenaire 3). Au total, il existe une gêne ressentie par les partenaires vis-à-vis de leur désir pour leurs partenaires, bien que celui-ci semble conservé tout au long du suivi.

Tableau 30 : Evolution de la fréquence du désir sexuel ressenti par le partenaire

	T0	Après l'annonce	A mi-cure
Partenaire 1	La plupart du temps	La plupart du temps	La plupart du temps
Partenaire 2	DM	DM	A peu près la moitié du temps
Partenaire 3	Tout le temps	La plupart du temps	La plupart du temps
Partenaire 4	La plupart du temps	La plupart du temps	Tout le temps
Partenaire 5	La plupart du temps	La plupart du temps	A peu près la moitié du temps

Tableau 31 : Evolution de l'intensité du désir ressenti par le partenaire

	T0	Après l'annonce	A mi-cure
Partenaire 1	Modérée	Modérée	Modérée
Partenaire 2	DM	DM	Forte
Partenaire 3	Très forte	Très forte	Très forte
Partenaire 4	Très forte	Très forte	Très forte
Partenaire 5	Forte	Forte	Modérée

Tableau 32 : Evolution de la gêne vis-à-vis du désir sexuel

	T0	Après l'annonce	A mi-cure
Partenaire 1	Pas du tout gêné	Pas du tout gêné	Un peu gêné
Partenaire 2	DM	DM	Pas du tout gêné
Partenaire 3	Pas du tout gêné	Un peu gêné	Un peu gêné
Partenaire 4	Pas du tout gêné	Pas du tout gêné	Pas du tout gêné
Partenaire 5	Pas du tout gêné	Pas du tout gêné	Un peu gêné

d) Evolution de la qualité d'érection des partenaires :

Tous les partenaires jugent leurs érections complètement rigides tout au long de l'étude. Deux partenaires (partenaires 1 et 4) ont maintenu des scores d'érection à 20/20 tout au long de l'étude. Deux autres partenaires (partenaires 3 et 5) ont présenté des variations du score d'érection (**Tableau 33, 34, 35**). Le partenaire 3 présentait à baseline une inconstance dans la capacité à maintenir l'érection (**Tableau 34**), à laquelle va s'ajouter dès l'annonce du diagnostic du cancer une inconstance dans la capacité d'obtention de l'érection (**Tableau 33**) occasionnant une gêne (**Tableau 35**). Le partenaire 5 présentait quelques difficultés de maintien de l'érection à baseline, stables après l'annonce et qui ne s'aggravent pas pendant la chimiothérapie (**Tableau 34**).

Tableau 33 : Evolution de la capacité à obtenir une érection

	T0	Après l'annonce	A mi-cure
Partenaire 1	Tout le temps	Tout le temps	Tout le temps
Partenaire 2	DM	DM	Tout le temps
Partenaire 3	Tout le temps	La plupart du temps	La plupart du temps
Partenaire 4	Tout le temps	Tout le temps	Tout le temps
Partenaire 5	Tout le temps	Tout le temps	Tout le temps

Tableau 34 : Evolution de la capacité à maintenir l'érection

	T0	Après l'annonce	A mi-cure
Partenaire 1	Tout le temps	Tout le temps	Tout le temps
Partenaire 2	DM	DM	Tout le temps
Partenaire 3	La plupart du temps	La plupart du temps	La plupart du temps
Partenaire 4	Tout le temps	Tout le temps	Tout le temps
Partenaire 5	A peu près la moitié du temps	A peu près la moitié du temps	La plupart du temps

Tableau 35 : Evolution de la gêne en lien avec d'éventuels problèmes d'érection

	T0	Après l'annonce	A mi-cure
Partenaire 1	Aucune gêne	Aucune gêne	Aucune gêne
Partenaire 2	DM	DM	Aucune gêne
Partenaire 3	Aucune gêne	Un peu gêné	Aucune gêne
Partenaire 4	Aucune gêne	Aucune gêne	Aucune gêne
Partenaire 5	Aucune gêne	Aucune gêne	Aucune gêne

Au total, les partenaires conservent une bonne qualité d'érection au cours du suivi.

e) Evolution de l'éjaculation et du plaisir masculin :

Il n'a pas été constaté de modification de la sensation de plaisir sexuel masculin au cours du suivi, sauf pour le partenaire 1 (*Tableau 36*).

Tableau 36 : Evolution du plaisir sexuel masculin

	Après l'annonce	A mi-cure
Partenaire 1	Pas de changement	Moyennement diminué
Partenaire 2	DM	Pas de changement
Partenaire 3	Pas de changement	Pas de changement
Partenaire 4	Pas de changement	Pas de changement
Partenaire 5	Pas de changement	Pas de changement

Tableau 37 : Evolution du PEP (/20)

	Baseline	Après l'annonce	A mi-cure
<i>Partenaire 1</i>	18	18	12
<i>Partenaire 2</i>	DM	DM	20
<i>Partenaire 3</i>	15	15	18
<i>Partenaire 4</i>	15	15	19
<i>Partenaire 5</i>	14	14	17
<i>Moyenne</i>	15,5	15,5	17,2
<i>ds</i>	1,73	1,73	3,11

Le partenaire 3 signalait un mauvais contrôle de l'éjaculation à baseline. Il n'a pas été constaté de différence en termes d'éjaculation entre la sexualité avant et après l'annonce pour les 4 partenaires étudiés (*Tableau 37*). En revanche, il a été constaté des modifications pendant la chimiothérapie (*Tableau 38*). Le partenaire 1 a présenté une baisse du contrôle de l'éjaculation pendant la chimiothérapie qui passe de « correct » à « mauvais », occasionne une contrariété modérée et complique modérément les relations avec la partenaire. A l'inverse, on constate une augmentation de l'impression de contrôle de l'éjaculation pendant la chimiothérapie pour 3 partenaires qui passe de « mauvais » à « correct » (partenaire 3), de « correct » à « très bon » (partenaire 4) et de « correct » à « bon » (partenaire 5).

Tableau 38 : Evolution du contrôle de l'éjaculation pendant la chimiothérapie et conséquences personnelles et relationnelles

	Contrôle de l'éjaculation		Contrariété induite		Complications des relations	
	T0	A mi-cure	T0	A mi-cure	T0	A mi-cure
Partenaire 1	Correct	Mauvais	Pas du tout	Modérée	Pas du tout	Modérément
Partenaire 2	DM	Très bon	DM	Pas du tout	DM	Pas du tout
Partenaire 3	Mauvais	Correct	Un peu	Pas du tout	Pas du tout	Pas du tout
Partenaire 4	Correct	Très bon	Modérée	Un peu	Un peu	Pas du tout
Partenaire 5	Correct	Bon	Beaucoup	Un peu	Un peu	Un peu

Le partenaire 3 signale une légère baisse de la puissance des éjaculations après l'annonce. Les partenaires 4 et 5 semblent présenter un retard à l'éjaculation pendant la chimiothérapie : le partenaire 4 signale être « *un peu gêné* » d'avoir eu des difficultés pour éjaculer à mi-cure et la capacité d'éjaculation lors de l'activité sexuelle passe de « *tout le temps* » à « *la plupart du temps* » à mi-cure pour le partenaire 5.

Au total, le plaisir sexuel masculin est conservé mais il existe des modifications variables du contrôle de l'éjaculation pendant la chimiothérapie.

f) Evolution de la satisfaction sexuelle du partenaire :

On constate une insatisfaction envers la qualité de vie sexuelle pour 2 partenaires (partenaires 1 et 4) pendant la chimiothérapie (**Figure 45**).

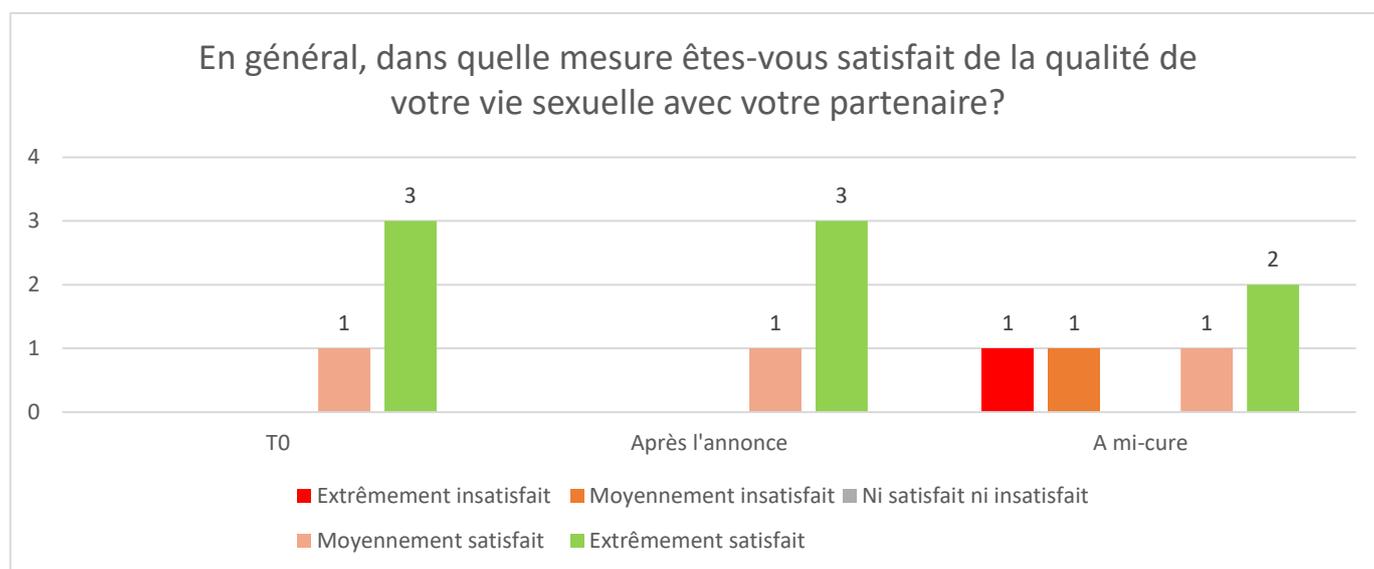


Figure 45 : Satisfaction sexuelle du partenaire

On constate une insatisfaction envers la fréquence des rapports sexuels pour un partenaire (partenaire 3) avant l'annonce, 2 partenaires (partenaires 1 et 3) après l'annonce et pour 3 partenaires (partenaires 1, 3 et 4) pendant la chimiothérapie (**Figure 46**).

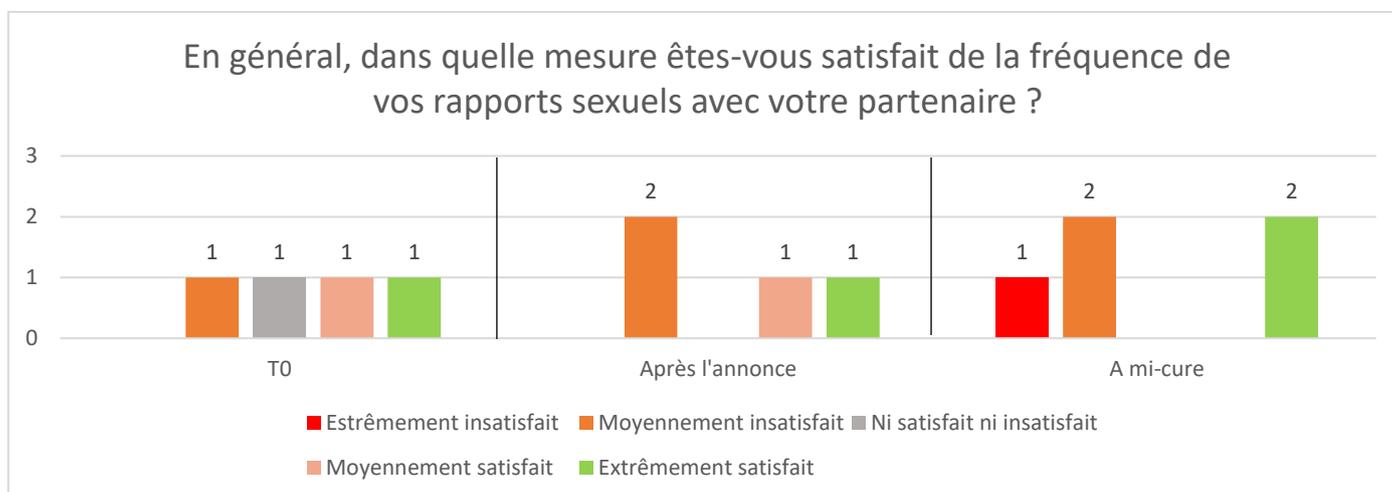


Figure 46 : Satisfaction du partenaire envers la fréquence des rapports sexuels

La satisfaction des partenaires envers les signes de tendresse lors des rapports sexuels semble diminuer pendant la chimiothérapie (**Figure 47**). Le partenaire 1 devient « *ni satisfait ni insatisfait* », le partenaire 4 devient « *extrêmement insatisfait* » et le partenaire 5 devient « *moyennement satisfait* ».

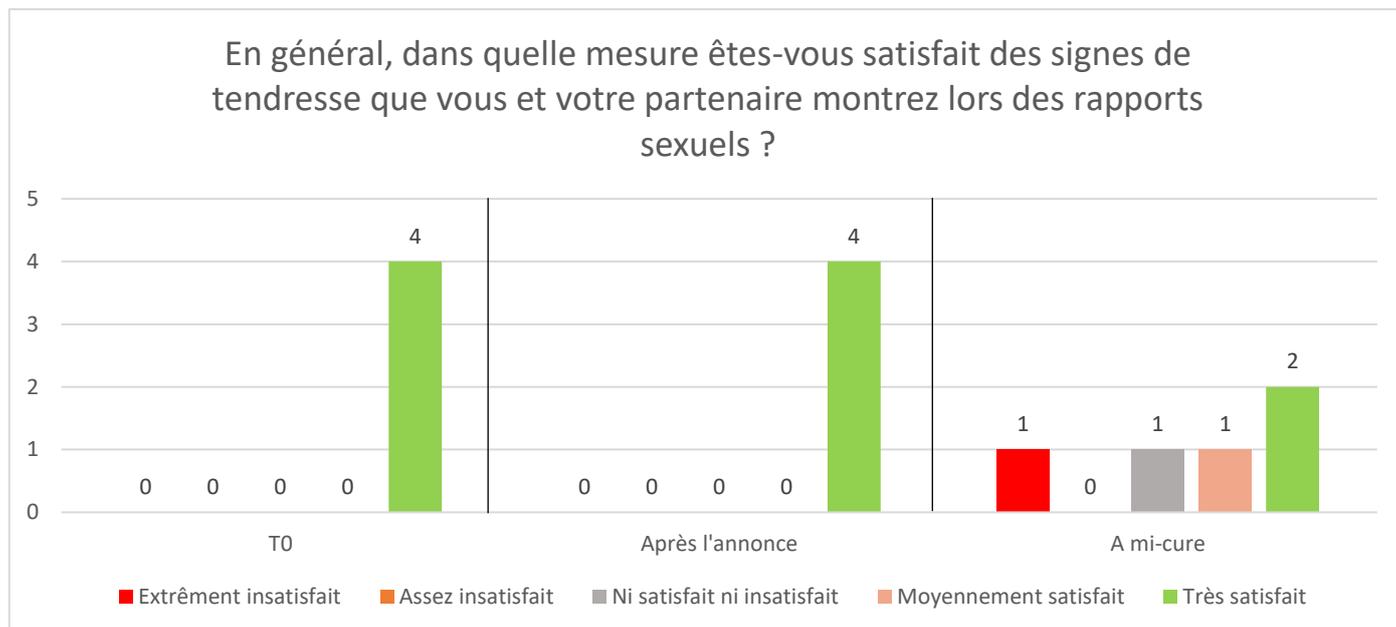


Figure 47 : Satisfaction du partenaire vis-à-vis des signes de tendresse pendant les rapports sexuels

Deux partenaires (partenaire 1 à mi-cure et partenaire 3 après l'annonce) sont « *moyennement satisfaits* » de la façon dont ils parlent de sexualité avec leurs partenaires. Les autres en sont « *extrêmement satisfaits* » tout au long de l'étude.

Pendant la chimiothérapie, deux partenaires (partenaire 1 et 4) sont « *moyennement satisfaits* » des autres aspects de leur relation avec leurs partenaires (en dehors des relations sexuelles). Les autres en sont « *extrêmement satisfaits* » tout au long de l'étude.

g) Evolution des dyspareunies masculines :

Aucun partenaire ne signalait de dyspareunie à l'inclusion. Un seul partenaire (partenaire 5) a présenté un peu de douleur ou d'inconfort à l'éjaculation pendant la chimiothérapie (**Tableau 39**).

Tableau 39 : Evolution des dyspareunies masculines

	T0	Après l'annonce	A mi-cure
Partenaire 1	Aucune	Aucune	Aucune
Partenaire 2	DM	DM	Aucune
Partenaire 3	Aucune	Aucune	Aucune
Partenaire 4	Aucune	Aucune	Aucune
Partenaire 5	Aucune	Aucune	Un peu

E. Discussion :

Le cancer du sein fait partie des cancers sexuels. L'annonce du diagnostic et les traitements à visée curative ont un impact négatif sur la qualité de vie globale, l'image du corps et la santé sexuelle des jeunes patientes suivies dans l'Observatoire de la fertilité à l'hôpital Jeanne de Flandre. L'estime de soi et la satisfaction conjugale ne sont pas impactées de façon significative au cours de l'étude.

Le sein est un organe placé au centre des interactions humaines : relation mère-enfant (maternité), dyade (sexualité) et environnement socio-culturel (beauté). Dès l'annonce, la patiente se trouve au centre d'un mouvement centripète d'attention de la part de ses proches et de prise en charge de la part des soignants. L'histoire de la patiente et le contexte socio-culturel dans lequel elle vit vont jouer un rôle dans ses capacités d'ajustement face à la maladie (**Figure 48**).

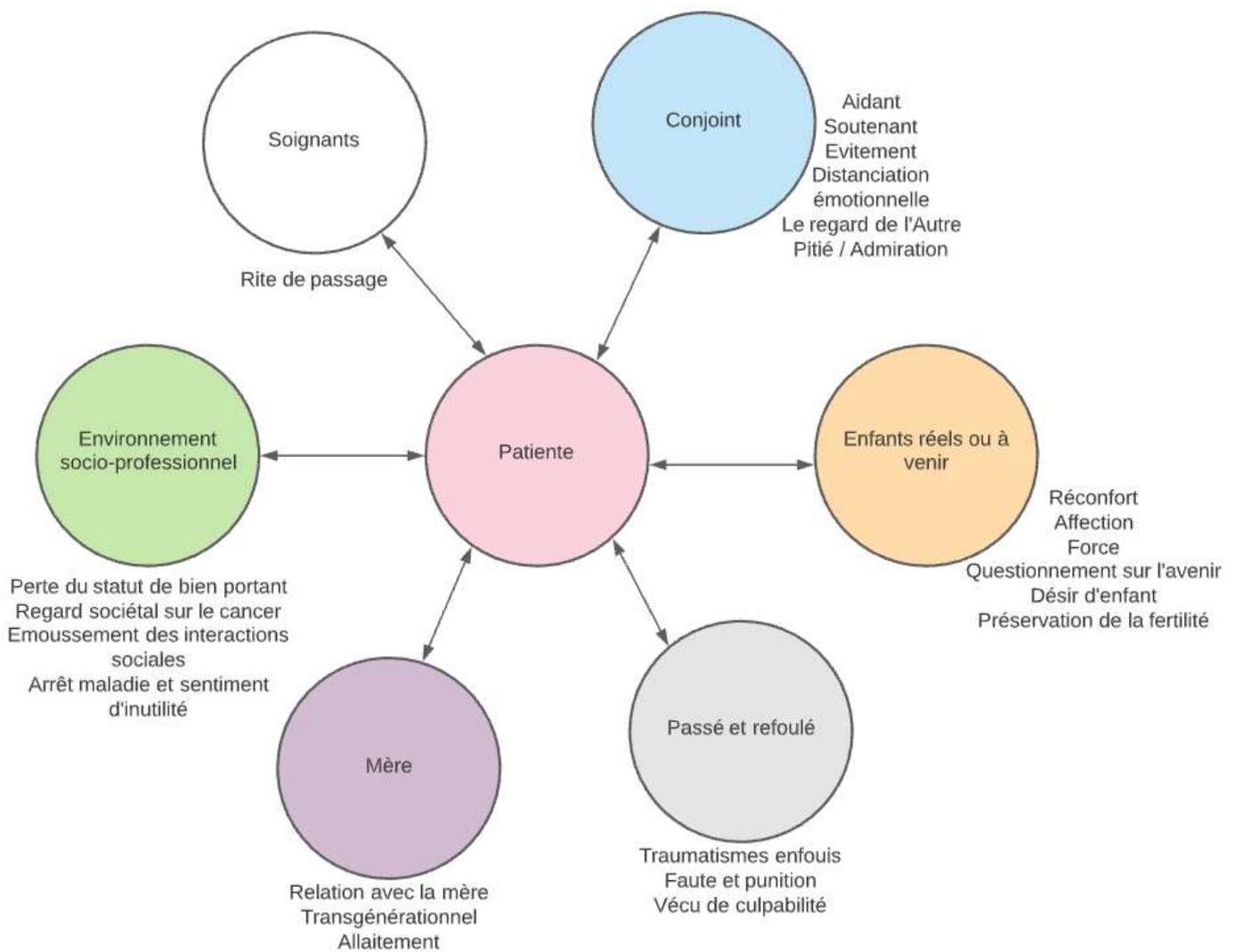


Figure 48 : La patiente atteinte d'un cancer du sein – environnement et histoire personnelle

Plusieurs thématiques pourront être abordées avec le thérapeute, en fonction du vécu singulier de chaque patiente (*Figure 49*).

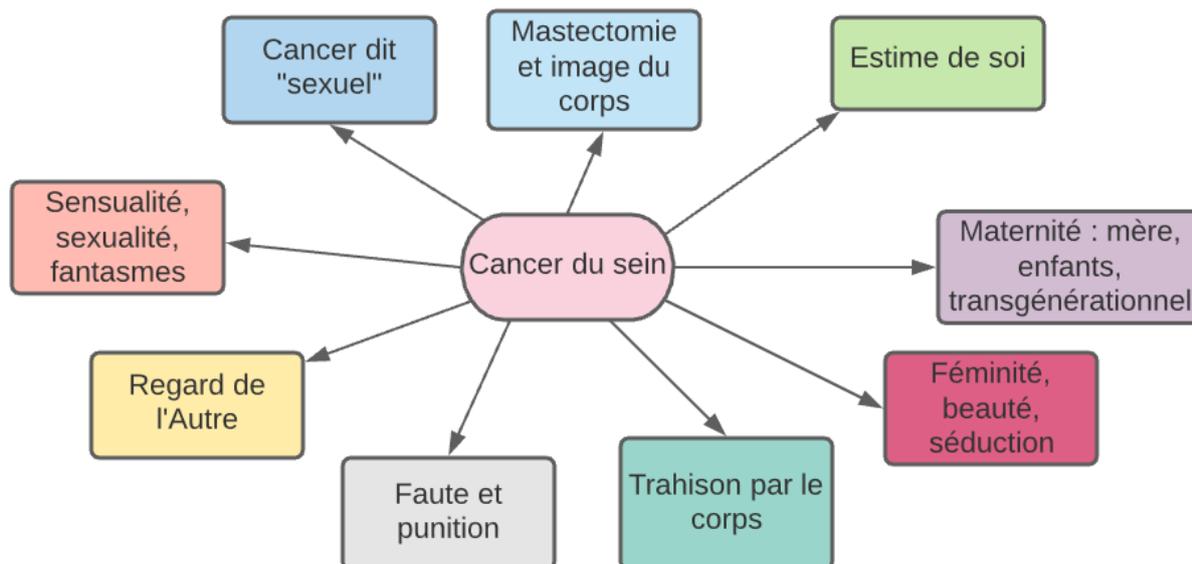


Figure 49 : Cancer du sein et symboles

La qualité de vie globale diminue de façon significative dès l'annonce, probablement en lien avec la perte du statut de « bien portant » et les conséquences psycho-sociales du choc de l'annonce. Les effets secondaires à court terme de la chimiothérapie, tels que la fatigue et les nausées, affectent grandement la qualité de vie des patientes.

Il est clair que l'atteinte d'un organe aussi symbolique que le sein n'est pas sans conséquence sur l'image du corps. Certaines patientes non opérées présentent dès l'annonce une altération majeure de l'image du corps. Cela pourrait s'expliquer par le poids des croyances et des mythes autour de la maladie cancéreuse qui grignote et ronge le corps de l'intérieur. Cela peut être aussi en lien avec le concept de trahison par le corps (cf chapitre IV) B) 4)).

La patiente opérée d'une mastectomie totale avec reconstruction immédiate par prothèse est satisfaite de son apparence habillée et a pu se réinsérer rapidement au niveau socio-professionnel (reprise de son travail à mi-temps après la chimiothérapie), conformément aux résultats de l'étude de Dauplat^[106].

La santé sexuelle globale des patientes atteintes d'un cancer du sein et suivies dans l'Observatoire de la fertilité à l'hôpital Jeanne de Flandre est altérée après l'annonce du cancer, en lien avec un désinvestissement fréquent de la sexualité. Cela pourrait s'expliquer par la hiérarchisation des priorités (cf chapitre III) D) 3)) et par les symptômes dépressifs et les préoccupations morbides succédant au choc de l'annonce (cf chapitre III) D) 1) et 4)), responsables d'une baisse du désir sexuel (**Figure 50**).



Figure 50 : Mécanisme de la baisse du désir sexuel après l'annonce du cancer

La santé sexuelle globale des patientes atteintes d'un cancer du sein et suivies dans l'Observatoire est altérée pendant la chimiothérapie en lien avec une altération des différentes phases du cycle de réponse sexuelle : baisse du désir, de l'excitation, de la lubrification, de la capacité d'accès à l'orgasme et de la satisfaction sexuelle. Il est possible que ces dysfonctions sexuelles proviennent d'une contamination du cycle de réponse sexuelle (**Figure 51**), avec une dysfonction qui en entraîne une autre. Par exemple, le manque de désir peut entraîner un manque d'excitation qui conduit à un manque de lubrification qui cause des dyspareunies et des difficultés d'accès à l'orgasme. A cela s'ajoute la carence hormonale et la sécheresse des muqueuses induites par la chimiothérapie qui altèrent la santé vulvo-vaginale.

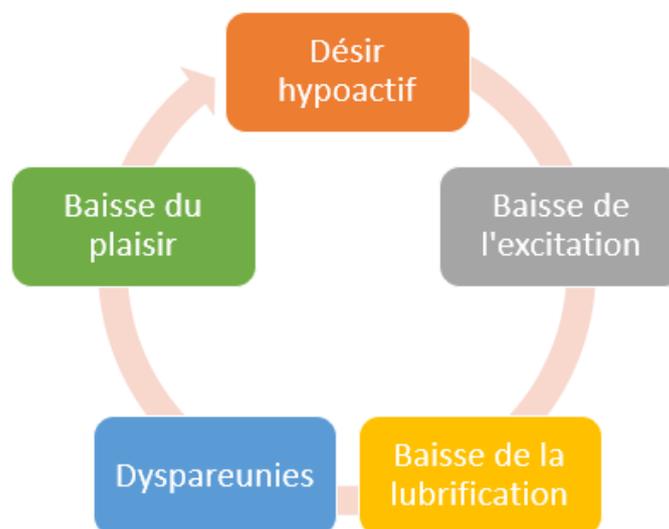


Figure 51 : Contamination du cycle de réponse sexuelle pendant la chimiothérapie

Notre étude a mis en évidence la singularité de chaque patiente face à l'épreuve de la maladie. Même si des tendances se dessinent, et que la santé sexuelle globale moyenne est significativement altérée, toutes ne sont pas concernées (exemple : patiente 3) et certaines n'en souffrent pas (exemple : patiente 7).

Dans notre étude, un bon score de satisfaction conjugale avant l'annonce semble être un facteur prédictif de la qualité de l'ajustement dyadique pendant la maladie et ses traitements, ce qui est en accord avec les constations de P.Bondil^[44]. Dans tous les cas, la maladie va induire un rééquilibrage de la dyade (**Figure 52**).

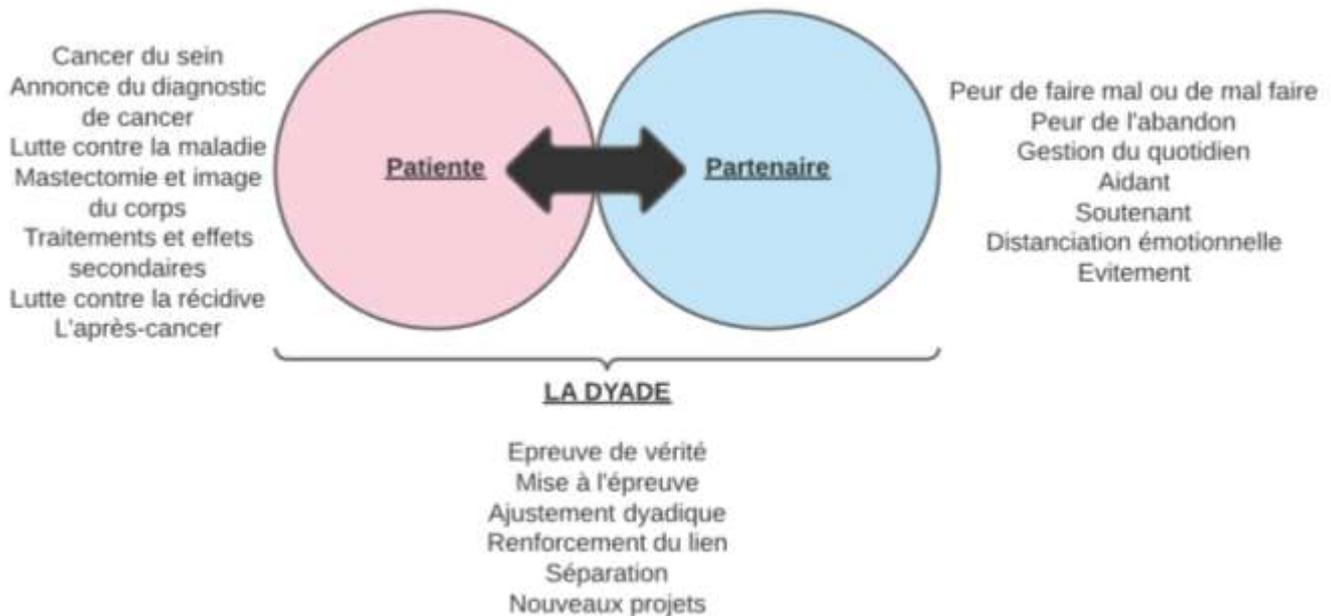


Figure 52 : La dyade face à l'épreuve du cancer du sein

L'estime de soi des patientes ne semble pas altérée dans notre population d'étude, contrairement aux résultats de l'étude de Carpenter et al.^[140] qui a étudié l'effet de l'alopécie chimio-induite sur l'estime de soi des femmes atteintes de cancer. Cependant, les populations étudiées ne sont pas comparables puisque la moyenne d'âge des patientes est de 53 ans dans l'étude de Carpenter et al. et de 32 ans dans notre étude. Les patientes suivies dans l'Observatoire connaissent leur valeur et la maladie ne suffit pas pour l'ébranler. Cela pourrait s'expliquer par la richesse de l'étayage familial et social des femmes dans cette tranche d'âge.

Les patientes nullipares ou en essai bébé au moment du diagnostic voient l'Observatoire comme un vecteur d'espoir qui les aide à tenir face au choc de l'annonce et à l'agressivité des traitements.

La moitié des patientes étaient informées des risques potentiels d'altération de la santé sexuelle par le cancer et ses traitements. Ce constat doit nous amener à uniformiser nos pratiques pour que chaque patiente accède au même degré d'information.

La santé sexuelle globale des partenaires est altérée pendant la chimiothérapie, principalement en lien avec une baisse de la satisfaction sexuelle. Cette insatisfaction porte sur leur qualité de vie sexuelle globale, la fréquence de leurs rapports sexuels et les signes de tendresse manifestés par la partenaire lors des rapports sexuels. La plupart des partenaires se sentent gênés de leur niveau de désir bien que celui-ci soit globalement stable. Ce haut niveau d'exigence envers leur désir témoigne probablement de la prise de conscience des partenaires du rôle réparateur et reconstructeur de leur regard posé sur leur femme. La qualité érectile de ces hommes jeunes (moyenne d'âge 31,6 ans) ne semble pas impactée, contrairement aux résultats de l'étude de Hummel et al.^[150] dans laquelle 66% des partenaires (moyenne d'âge 53,6 ans) présentaient une dysfonction érectile. Le plaisir ressenti à l'éjaculation est globalement conservé dans notre étude. Nous avons mis en évidence des modifications aléatoires du contrôle éjaculatoire et du délai éjaculatoire pendant la chimiothérapie, probablement en lien avec une longue période d'abstinence sexuelle après l'annonce (délai éjaculatoire raccourci) et les conséquences psychiques (stress, symptômes dépressifs) de la maladie sur le partenaire (délai éjaculatoire allongé), bien que ces paramètres n'aient pas été explorés dans notre étude mais ont fait l'objet d'autres études^[151].

Les couples participant à l'étude nous ont semblé intéressés et motivés : ils ont complété leurs questionnaires à chaque rendez-vous, parfois en même temps dans une pièce au calme mise à disposition par la sage-femme. Les couples qui ont accepté de participer tous les deux à l'étude sont probablement des couples avec un bon ajustement dyadique, ce qui pourrait constituer un biais de sélection. Il est possible également que le fait de participer à l'étude leur ait permis de communiquer autour de la sexualité.

Le recrutement des patientes dans le Service de Préservation de la Fertilité ne constitue pas un biais de sélection mais bien un choix de la population à l'étude. Les 3 refus de participer (15% des patientes éligibles) et les 2 perdues de vue (20% des patientes incluses) nous montrent à quel point la sexualité est encore un tabou dans notre société, encore plus chez les sujets malades. Il est aussi possible que la quantité d'information délivrée au premier rendez-vous dans l'Observatoire rende les patientes peu réceptives à une inclusion dans une étude clinique.

Notre étude s'est déroulée en 2020 et 2021, pendant la pandémie mondiale de la COVID-19 et cela n'est probablement pas sans conséquence sur certains de nos résultats, sans que nous puissions véritablement faire la part des choses entre les effets de la maladie elle-même et ceux de la pandémie sur les paramètres psychométriques de nos patientes.

Les points forts de notre étude sont son schéma expérimental de type cohorte prospective et son approche globale avec l'évaluation de nombreux paramètres à travers des scores validés dans la littérature. De plus, la qualité de notre étude tient au fait d'avoir recueilli les paramètres baseline (avant l'annonce), parce que nous savons en sexologie que la situation sexuelle et conjugale préexistante à la maladie est un facteur déterminant de l'adaptation face à la maladie chronique.

La poursuite de notre étude sur une période plus longue nous permettra d'évaluer l'évolution des paramètres étudiés pendant la radiothérapie et l'hormonothérapie. La période d'inclusion est encore ouverte et nous permettra d'augmenter le nombre de patientes incluses.

Dans le cadre de l'essor de la médecine personnalisée, il semble essentiel d'utiliser des méthodes, telles que les tests de signature génique, qui permettent de réserver la chimiothérapie aux patientes les plus à risque afin de limiter les perturbations de la qualité de vie induites par le traitement.

Quand et comment peut-on aborder la question de la santé sexuelle en oncologie ? L'étude de Albers et al.^[152] a montré que les patientes aimeraient pouvoir en parler pendant les traitements alors que les partenaires souhaiteraient en parler dès l'annonce. Le premier rendez-vous dans l'Observatoire de la fertilité est probablement trop précoce pour les patientes qui doivent déjà faire face à l'annonce et attendent un plan de soin. Il semble que les rendez-vous de suivi de l'Observatoire pourraient être l'opportunité d'échanger autour du sujet de l'intimité avec les patientes, d'autant plus qu'elles n'osent souvent pas aborder elles-mêmes le sujet^[153]. Il pourrait être pertinent de développer des réseaux de soins Fertilité & Sexualité en Gynécologie, en particulier dans le suivi des jeunes patientes survivantes d'un cancer.

F. Conclusion :

Notre étude a permis de mettre en évidence, chez les patientes jeunes atteintes d'un cancer du sein et suivies dans l'Observatoire de la fertilité, une altération de la qualité de vie globale, de l'image du corps et de la santé sexuelle à la phase aiguë des traitements.

La santé sexuelle fait partie intégrante des soins de support et il est indispensable que les professionnels de santé s'engagent dans une démarche de préservation de la santé sexuelle des patients.

TABLE DES ILLUSTRATIONS – FIGURES

Figure 1 : Chimiothérapie adjuvante ou néoadjuvante.....	5
Figure 2 : Exemples de protocoles de chimiothérapie utilisés dans le cancer du sein	6
Figure 3 : Radiothérapie adjuvante dans le cancer du sein	7
Figure 4 : Mécanismes de l'hormonothérapie dans le cancer du sein selon Papakonstantinou et al. ^[12]	8
Figure 5 : Technique de vitrification ovocytaire et illustration du risque de perte à chaque étape	16
Figure 6 : Qualité de vie liée à la santé.....	21
Figure 7 : Pyramide de Maslow	22
Figure 8 : Cycle de réponse sexuelle selon Masters & Johnson	24
Figure 9 : Image du corps selon Le Breton ^[90]	45
Figure 10 : Différents corps en oncologie selon Reich ^[91]	45
Figure 11 : Etapes psychiques et somatiques en oncologie selon Reich ^[91]	46
Figure 12 : Théorie triangulaire de l'amour selon Sternberg ^[118]	55
Figure 13 : Schémas d'attachement selon Bartholomew ^[121]	56
Figure 14 : Schéma du déroulement de l'étude	68
Figure 15 : Flow-chart de l'étude.....	74
Figure 16 : Protocole de chimiothérapie	75
Figure 17 : Technique de préservation de la fertilité.....	77
Figure 18 : Parité	77
Figure 19 : Désir de grossesse	77
Figure 20 : Evolution de la méthode contraceptive.....	78
Figure 21 : Evolution des signes de carence hormonale	79
Figure 22 : Evolution des cycles menstruels	79
Figure 23 : Evolution des prises en charge psychologique et sexologique	80
Figure 24 : Evolution de l'activité professionnelle	80
Figure 25 : Evolution des problèmes financiers	81
Figure 26 : Evolution de la qualité de vie globale	82
Figure 27 : Diagramme radar des échelles fonctionnelles du questionnaire EORTC-QLQ-C30.....	82
Figure 28 : Evolution de la fatigue	83
Figure 29 : Diagramme radar des échelles symptomatiques du questionnaire EORTC-QLQ-C30	84
Figure 30 : Evolution de l'image du corps	86
Figure 31 : Evolution du niveau d'anxiété	87
Figure 32 : Evolution de l'anxiété.....	87
Figure 33 : Evolution des symptômes dépressifs.....	88
Figure 34 : Evolution du score d'ajustement dyadique	89
Figure 35 : Evolution du score de fonctionnement sexuel féminin	90
Figure 36 : Diagramme radar des paramètres de la santé sexuelle féminine	91
Figure 37 : Evolution du score de désir sexuel féminin	92
Figure 38 : Evolution du score d'excitation sexuelle (/6)	93
Figure 39 : Evolution du score de lubrification (/6).....	94
Figure 40 : Evolution du score d'orgasme (/6).....	95
Figure 41 : Evolution du score de satisfaction sexuelle féminine (/6).....	96
Figure 42 : Satisfaction des patientes envers leur vie sexuelle	97
Figure 43 : Vécu du programme "Elle guérira puis voudra un enfant"	100
Figure 44 : Evolution du MSHQ.....	102
Figure 45 : Satisfaction sexuelle du partenaire	106
Figure 46 : Satisfaction du partenaire envers la fréquence des rapports sexuels	106
Figure 47 : Satisfaction du partenaire vis-à-vis des signes de tendresse pendant les rapports sexuels.....	107
Figure 48 : La patiente atteinte d'un cancer du sein – environnement et histoire personnelle	108

Figure 49 : Cancer du sein et symboles.....	109
Figure 50 : Mécanisme de la baisse du désir sexuel après l'annonce du cancer	110
Figure 51 : Contamination du cycle de réponse sexuelle pendant la chimiothérapie	110
Figure 52 : La dyade face à l'épreuve du cancer du sein	111

TABLE DES ILLUSTRATIONS – TABLEAUX

Tableau 1 : Effets de la chimiothérapie sur l'ovaire	12
Tableau 2 : Modalités de préservation de la fertilité dans le cancer du sein	15
Tableau 3 : Enjeux des reconstructions immédiates et différées en psychanalyse ^[64]	50
Tableau 4 : Tableau de calcul du FSFI	69
Tableau 5 : Description du MSHQ selon le modèle de représentation de la sexualité masculine proposé par Lukacs ^[147]	72
Tableau 6 : Interprétation des scores	72
Tableau 7 : Caractéristiques qualitatives des patientes.....	76
Tableau 8 : Caractéristiques quantitatives des patientes avant l'annonce du cancer (baseline)	78
Tableau 9 : Evolution de la qualité de vie globale (%)	81
Tableau 10 : Evolution du score de fatigue (%).....	83
Tableau 11 : Evolution du RSE (/40).....	84
Tableau 12 : Evolution du BIS modifié (%)	85
Tableau 13 : Evolution de l'échelle HAD – anxiété (/21)	86
Tableau 14 : Evolution de l'échelle HAD – dépression (/21)	88
Tableau 15 : Evolution du DAS-4 (/21)	89
Tableau 16 : Evolution du FSFI (/36).....	90
Tableau 17 : Evolution du score de désir sexuel féminin (/6).....	92
Tableau 18 : Evolution du score d'excitation sexuelle (/6)	93
Tableau 19 : Evolution du score de lubrification (/6)	94
Tableau 20 : Evolution du score d'orgasme (/6).....	95
Tableau 21 : Evolution du score de satisfaction sexuelle féminine (/6)	96
Tableau 22 : Réponses des patientes à la question « Globalement, êtes-vous satisfaite de votre vie sexuelle en général ? » aux 3 temps de l'étude	97
Tableau 23 : Evolution en fréquence des dyspareunies féminines per-coïtales et post-coïtales.....	98
Tableau 24 : Evolution en intensité des dyspareunies féminines per-coïtales et post-coïtales	98
Tableau 25 : Synthèse des résultats de l'étude pour les deux temps étudiés.....	99
Tableau 26 : Résultat du test de significativité globale pour chaque paramètre	99
Tableau 27 : Liste des partenaires inclus et patiente correspondante	101
Tableau 28 : Age des partenaires participant à l'étude	101
Tableau 29 : Evolution du MSHQ (/125)	102
Tableau 30 : Evolution de la fréquence du désir sexuel ressenti par le partenaire.....	103
Tableau 31 : Evolution de l'intensité du désir ressenti par le partenaire	103
Tableau 32 : Evolution de la gêne vis-à-vis du désir sexuel.....	103
Tableau 33 : Evolution de la capacité à obtenir une érection	104
Tableau 34 : Evolution de la capacité à maintenir l'érection.....	104
Tableau 35 : Evolution de la gêne en lien avec d'éventuels problèmes d'érection	104
Tableau 36 : Evolution du plaisir sexuel masculin.....	105
Tableau 37 : Evolution du PEP (/20).....	105
Tableau 38 : Evolution du contrôle de l'éjaculation pendant la chimiothérapie et conséquences personnelles et relationnelles.....	105
Tableau 39 : Evolution des dyspareunies masculines	107

WEBOGRAPHIE

Site de l'association « Les amazones s'exposent » : <http://lesamazones.fr/>

BIBLIOGRAPHIE

1. Defossez G, Le Guyader-Peyrou S, Uhry Z, Grosclaude P, Colonna M, Dantony E. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Volume 1 - Tumeurs solides. Saint-Maurice (Fra) : Santé publique France, 372p. 2019;
2. Sancho-Garnier H, Colonna M. Épidémiologie des cancers du sein. *La Presse Médicale* 2019;48(10):1076-84.
3. Leclère B, Molinié F, Trétarre B, Stracci F, Daubisse-Marliac L, Colonna M. Trends in incidence of breast cancer among women under 40 in seven European countries: A GRELL cooperative study. *Cancer Epidemiology* 2013;37(5):544-9.
4. Radecka B, Litwiniuk M. Breast cancer in young women. *Ginekologia Polska* 2016;87(9):659-63.
5. Anders CK, Fan C, Parker JS, Carey LA, Blackwell KL, Klauber-DeMore N, et al. Breast Carcinomas Arising at a Young Age: Unique Biology or a Surrogate for Aggressive Intrinsic Subtypes? *Journal of Clinical Oncology* 2011;29(1):e18-20.
6. Anders CK, Hsu DS, Broadwater G, Acharya CR, Foekens JA, Zhang Y, et al. Young Age at Diagnosis Correlates With Worse Prognosis and Defines a Subset of Breast Cancers With Shared Patterns of Gene Expression. *Journal of Clinical Oncology* 2008;26(20):3324-30.
7. Copson E, Eccles B, Maishman T, Gerty S, Stanton L, Cutress RI, et al. Prospective Observational Study of Breast Cancer Treatment Outcomes for UK Women Aged 18–40 Years at Diagnosis: The POSH Study. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute* 2013;105(13):978-88.
8. Prevalence and penetrance of BRCA1 and BRCA2 mutations in a population-based series of breast cancer cases. *British Journal of Cancer* 2000;83(10):1301-8.
9. Wendland J, Boujut E, Saïas T. La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap : quel impact pour les enfants ? *Champ social*. 2017.
10. Ben Charif A, Bouhnik A-D, Courbière B, Rey D, Préau M, Bendiane M-K, et al. Sexual health problems in French cancer survivors 2 years after diagnosis—the national VICAN survey. *Journal of Cancer Survivorship* 2016;10(3):600-9.
11. Nègre G. Reconstruction mammaire en France : à propos de 143524 cas sur 7 ans. *Chirurgie*. (dumas-02048617). 2017;
12. Papakonstantinou A, Foukakis T, Rodriguez-Wallberg KA, Bergh J. Is Estradiol Monitoring Necessary in Women Receiving Ovarian Suppression for Breast Cancer? *JCO* 2016;34(14):1573-9.
13. Tamoxifen for early breast cancer: an overview of the randomised trials. Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group. *Lancet* 1998;351(9114):1451-67.
14. Jones ME, van Leeuwen FE, Hoogendoorn WE, Mourits MJ, Hollema H, van Boven H, et al. Endometrial cancer survival after breast cancer in relation to tamoxifen treatment: pooled results from three countries. *Breast Cancer Res* 2012;14(3):R91.

15. Masson A. Contribution psychanalytique à la réflexion sur l'après-cancer: vers la conceptualisation du statut d'être-à-risque. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* 2004;3(2):91-6.
16. Rayr-Salomonowicz S. Travail de deuil et guérison : la traversée du cancer. *Figures de la psychanalyse* 2001;no4(1):77-83.
17. Delvaux N. L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2006;n°36(1):81-101.
18. Van Rooij IAJ. Serum anti-Mullerian hormone levels: a novel measure of ovarian reserve. *Human Reproduction* 2002;17(12):3065-71.
19. Rosendahl M, Andersen CY, la Cour Freiesleben N, Juul A, Løssl K, Andersen AN. Dynamics and mechanisms of chemotherapy-induced ovarian follicular depletion in women of fertile age. *Fertility and Sterility* 2010;94(1):156-66.
20. Su HI, Sammel MD, Green J, Velders L, Stankiewicz C, Matro J, et al. Antimullerian hormone and inhibin B are hormone measures of ovarian function in late reproductive-aged breast cancer survivors. *Cancer* 2010;116(3):592-9.
21. Anders C, Marcom PK, Peterson B, Gu L, Unruhe S, Welch R, et al. A Pilot Study of Predictive Markers of Chemotherapy-Related Amenorrhea Among Premenopausal Women with Early Stage Breast Cancer. *Cancer Investigation* 2008;26(3):286-95.
22. Hickey M, Peate M, Saunders CM, Friedlander M. Breast cancer in young women and its impact on reproductive function. *Human Reproduction Update* 2009;15(3):323-39.
23. Anderson RA, Themmen APN, -Qahtani AA, Groome NP, Cameron DA. The effects of chemotherapy and long-term gonadotrophin suppression on the ovarian reserve in premenopausal women with breast cancer. *Human Reproduction* 2006;21(10):2583-92.
24. Yu B, Douglas N, Ferin MJ, Nakhuda GS, Crew K, Lobo RA, et al. Changes in markers of ovarian reserve and endocrine function in young women with breast cancer undergoing adjuvant chemotherapy. *Cancer* 2010;116(9):2099-105.
25. Decanter C, Cloquet M, Dassonneville A, D'Orazio E, Mailliez A, Pigny P. Different patterns of ovarian recovery after cancer treatment suggest various individual ovarian susceptibilities to chemotherapy. *Reproductive BioMedicine Online* 2018;36(6):711-8.
26. Decanter C, Morschhauser F, Pigny P, Lefebvre C, Gallo C, Dewailly D. Anti-Müllerian hormone follow-up in young women treated by chemotherapy for lymphoma: preliminary results. *Reproductive BioMedicine Online* 2010;20(2):280-5.
27. Nikolaou D. Early ovarian ageing: a hypothesis: Detection and clinical relevance. *Human Reproduction* 2003;18(6):1137-9.
28. Mailliez A, Decanter C, Bonnetterre J. Adjuvant chemotherapy for breast cancer and fertility: estimation of the impact, options of preservation and role of the oncologist. *Bulletin du Cancer* 2011;98(7):741-51.
29. Schover LR, Rybicki LA, Martin BA, Bringelsen KA. Having children after cancer: A pilot survey of survivors' attitudes and experiences. *Cancer* 1999;86(4):697-709.
30. Azim HA, Santoro L, Pavlidis N, Gelber S, Kroman N, Azim H, et al. Safety of pregnancy following breast cancer diagnosis: A meta-analysis of 14 studies. *European Journal of Cancer* 2011;47(1):74-83.
31. Lee MH, Kim YA, Hong JH, Jung S-Y, Lee S, Kong S-Y, et al. Outcomes of Pregnancy after Breast Cancer in Korean Women: A Large Cohort Study. *Cancer Res Treat* 2020;52(2):426-37.

32. Sankila R, Heinävaara S, Hakulinen T. Survival of breast cancer patients after subsequent term pregnancy: "Healthy mother effect". *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 1994;170(3):818-23.
33. INCA. © Préservation de la fertilité chez les hommes et les femmes atteints d'un cancer / Thésaurus. 2021;
34. Rienzi L, Cobo A, Paffoni A, Scarduelli C, Capalbo A, Vajta G, et al. Consistent and predictable delivery rates after oocyte vitrification: an observational longitudinal cohort multicentric study. *Hum Reprod* 2012;27(6):1606-12.
35. INCA. © /Synthèse - Femmes porteuses d'une mutation de BRCA1 ou BRCA2 /Détection précoce du cancer du sein et des annexes et stratégies de réduction du risque. 2017;
36. Azim AA, Costantini-Ferrando M, Oktay K. Safety of Fertility Preservation by Ovarian Stimulation With Letrozole and Gonadotropins in Patients With Breast Cancer: A Prospective Controlled Study. *Journal of Clinical Oncology* 2008;26(16):2630-5.
37. Kim J, Turan V, Oktay K. Long-Term Safety of Letrozole and Gonadotropin Stimulation for Fertility Preservation in Women With Breast Cancer. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 2016;101(4):1364-71.
38. Bonardi B, Massarotti C, Bruzzone M, Goldrat O, Mangili G, Anserini P, et al. Efficacy and Safety of Controlled Ovarian Stimulation With or Without Letrozole Co-administration for Fertility Preservation: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Front Oncol* 2020;10:574669.
39. Donnez J, Dolmans M-M, Pellicer A, Diaz-Garcia C, Sanchez Serrano M, Schmidt KT, et al. Restoration of ovarian activity and pregnancy after transplantation of cryopreserved ovarian tissue: a review of 60 cases of reimplantation. *Fertility and Sterility* 2013;99(6):1503-13.
40. Grèze V, Mechdoud S, Vorilhon S, Isfan F, Rouel N, Chaput L, et al. Accès à la préservation de la fertilité des adolescents et jeunes adultes de 15 à 24 ans atteints de cancers en Auvergne, France. *Bulletin du Cancer* 2020;107(7-8):773-8.
41. Formarier M. Qualité de vie. In: *Les concepts en sciences infirmières*. Toulouse: Association de Recherche en Soins Infirmiers; 2012. page 260-2.
42. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;118(8):622-9.
43. Acquadro C, Berzon R, Dubois D, Leidy NK, Marquis P, Revicki D, et al. Incorporating the Patient's Perspective into Drug Development and Communication: An Ad Hoc Task Force Report of the Patient-Reported Outcomes (PRO) Harmonization Group Meeting at the Food and Drug Administration, February 16, 2001. *Value in Health* 2003;6(5):522-31.
44. Bondil P, Hbold D, Carnicelli D. Cancer et sexualité : le couple, un déterminant trop souvent négligé. *Sexologies* 2016;25(2):61-8.
45. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, et al. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Supportive Care in Cancer* 2013;21(3):659-85.
46. Nieder C, Norum J. Early palliative care in patients with metastatic non-small cell lung cancer. *Ann Palliat Med* 2012;1(1):84-6.
47. Lutgendorf SK, Andersen BL. Biobehavioral approaches to cancer progression and survival: Mechanisms and interventions. *American Psychologist* 2015;70(2):186-97.
48. Saghatchian M, Lesur A. Gestion des effets secondaires de l'hormonothérapie du cancer du sein chez la femme jeune. *Bulletin du Cancer* 2019;106(12):S37-42.

49. Imprialos KP, Stavropoulos K, Doumas M, Tziomalos K, Karagiannis A, Athyros VG. Sexual Dysfunction, Cardiovascular Risk and Effects of Pharmacotherapy. *CVP* 2018;16(2):130-42.
50. Palmore EB. Predictors of the Longevity Difference: A 25-Year Follow-Up. *The Gerontologist* 1982;22(6):513-8.
51. Kaplan HS. A neglected issue: The sexual side effects of current treatments for breast cancer. *Journal of Sex & Marital Therapy* 1992;18(1):3-19.
52. Broeckel JA, Thors CL, Jacobsen PB, Small M, Cox CE. Sexual Functioning in Long-Term Breast Cancer Survivors Treated with Adjuvant Chemotherapy. *Breast Cancer Research and Treatment* 2002;75(3):241-8.
53. Ganz PA, Kwan L, Stanton AL, Krupnick JL, Rowland JH, Meyerowitz BE, et al. Quality of Life at the End of Primary Treatment of Breast Cancer: First Results From the Moving Beyond Cancer Randomized Trial. *JNCI Journal of the National Cancer Institute* 2004;96(5):376-87.
54. Alder J, Zanetti R, Wight E, Urech C, Fink N, Bitzer J. Sexual Dysfunction after Premenopausal Stage I and II Breast Cancer: Do Androgens Play a Role? *The Journal of Sexual Medicine* 2008;5(8):1898-906.
55. Malinowszky KM, Gould A, Foster E, Cameron D, Humphreys A, Crown J, et al. Quality of life and sexual function after high-dose or conventional chemotherapy for high-risk breast cancer. *British Journal of Cancer* 2006;95(12):1626-31.
56. Neyt M, Albrecht J. The Long-Term Evolution of Quality of Life for Disease-Free Breast Cancer Survivors: A Comparative Study in Belgium. *Journal of Psychosocial Oncology* 2006;24(3):89-123.
57. Colson M-H. Dysfonctions sexuelles de la maladie chronique, l'état des lieux. Première partie : fréquence, impact et gravité. *Sexologies* 2016;25(1):16-23.
58. Soum-Pouyalet F, Hubert A. Le cancer comme rite de passage. Approche anthropologique des sensations en cancérologie. *Les sensations de santé Pour une épistémologie des pratiques corporelles du sujet de santé* 2011;23-37.
59. Bondil P, Habold D, Damiano T, Champsavoir P. The personalized health care process in oncosexology: a new health care offer in the service of both patients and health carers. *Bulletin du Cancer* 2012;99(4):499-507.
60. Scott JL, Kayser K. A Review of Couple-Based Interventions for Enhancing Women's Sexual Adjustment and Body Image After Cancer: *The Cancer Journal* 2009;15(1):48-56.
61. Bataille P. *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*. Paris: Balland; 2003.
62. Winnicott D. *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques*. Royaume-Uni: Gallimard; 2000.
63. Freud S. *Pour introduire le narcissisme*. Payot; 2013.
64. Lehmann A. *L'atteinte du corps - Une psychanalyste en cancérologie*. Erès. 2014.
65. Rocha G da, Roos P, Shaha M. Le sentiment de finitude de vie et les stratégies de coping face à l'annonce d'un cancer. *Revue internationale de soins palliatifs* 2014;Vol. 29(2):49-53.
66. Dorval M, Guay S, Mondor M, Mâsse B, Falardeau M, Robidoux A, et al. Couples Who Get Closer After Breast Cancer: Frequency and Predictors in a Prospective Investigation. *JCO* 2005;23(15):3588-96.
67. Cohee AA, Bigatti SM, Shields CG, Johns SA, Stump T, Monahan PO, et al. Quality of Life in Partners of Young and Old Breast Cancer Survivors: *Cancer Nursing* 2018;41(6):491-7.
68. Miaja M, Platas A, Martinez-Cannon BA. Psychological Impact of Alterations in Sexuality, Fertility, and Body Image in Young Breast Cancer Patients and Their Partners. *Rev Invest Clin* 2017;69(4):204-9.

69. Acquati C, Kayser K. Dyadic Coping Across the Lifespan: A Comparison Between Younger and Middle-Aged Couples With Breast Cancer. *Front Psychol* 2019;10:404.
70. Nicolleau-Petit V. Les séquelles psychoaffectives après le traitement d'un cancer du sein. *La Lettre du Sénologue* 2009;(44).
71. Maass SWMC, Roorda C, Berendsen AJ, Verhaak PFM, de Bock GH. The prevalence of long-term symptoms of depression and anxiety after breast cancer treatment: A systematic review. *Maturitas* 2015;82(1):100-8.
72. Kolodziejczyk A, Pawłowski T. Negative body image in breast cancer patients. *Advances in Clinical and Experimental Medicine* 2019;28(8):1137-42.
73. Bouhnik A-D, Bendiane M-K, Cortaredona S, Sagaon Teyssier L, Rey D, Berenger C, et al. The labour market, psychosocial outcomes and health conditions in cancer survivors: protocol for a nationwide longitudinal survey 2 and 5 years after cancer diagnosis (the VICAN survey). *BMJ Open* 2015;5(3):e005971.
74. Lemieux J, Maunsell E, Provencher L. Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: a literature review. *Psycho-Oncology* 2008;17(4):317-28.
75. Ernaux A, Marie M. *L'usage de la photo*. Gallimard. 2005.
76. Parat H. Tétons juteux, tétons charnus. *Revue française de psychosomatique* 2007;n° 31(1):9-28.
77. Greco C. Vivre avec un corps asymétrique. Mastectomie, résistances et réappropriation. *Cahiers du Genre* 2016;n° 60(1):81-99.
78. Lorde A. *Journal du cancer*. Mamamélis. 1998.
79. Freud S. *Deuil et Mélancolie*. Payot. 2010.
80. Freud S. *Sur le rêve*. Payot; 2016.
81. Christensen S, Zachariae R, Jensen AB, Væth M, Møller S, Ravnsbæk J, et al. Prevalence and risk of depressive symptoms 3–4 months post-surgery in a nationwide cohort study of Danish women treated for early stage breast-cancer. *Breast Cancer Res Treat* 2009;113(2):339-55.
82. Parat H. Sein perdu, sein retrouvé. *Revue française de psychosomatique* 2017;n° 51(1):101-16.
83. Freud. *La féminité*. Payot. 2016.
84. Lanouzière J. Peines de cœur, peines de seins ? *Revue française de psychosomatique* 2007;n° 31(1):41-58.
85. Marx E. Lorsque le cancer et ses traitements réactivent les traumatismes sexuels subis dans l'enfance. *Psycho-Oncol* 2016;10(2):109-16.
86. Lowen A. *The Voice of the Body*. Bioenergetics Press Editions. Floride: 2005.
87. Parent. *Itinéraire d'une amazone*. 2ème édition. Broché; 2010.
88. Schilder P. *L'image du corps*. Gallimard; 1968.
89. Krueger DW. Body Self. *The Psychoanalytic Study of the Child* 2001;56(1):238-59.
90. Breton DL. Un corps de résistance, un corps d'Amazone. *Revue française de psychosomatique* 2017;n° 51(1):195-212.

91. Reich M. Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique* 2009;Volume 85(3):247-54.
92. White CA. Body image dimensions and cancer: a heuristic cognitive behavioural model. *Psycho-Oncology* 2000;9(3):183-92.
93. Wimberly SR, Carver CS, Laurenceau J-P, Harris SD, Antoni MH. Perceived partner reactions to diagnosis and treatment of breast cancer: impact on psychosocial and psychosexual adjustment. *J Consult Clin Psychol* 2005;73(2):300-11.
94. Rhondali W, Chisholm GB, Filbet M, Kang D-H, Hui D, Cororve Fingeret M, et al. Screening for Body Image Dissatisfaction in Patients with Advanced Cancer: A Pilot Study. *Journal of Palliative Medicine* 2015;18(2):151-6.
95. Kowalczyk R, Nowosielski K, Cedrych I, Krzystanek M, Glogowska I, Streb J, et al. Factors Affecting Sexual Function and Body Image of Early-Stage Breast Cancer Survivors in Poland: A Short-Term Observation. *Clinical Breast Cancer* 2019;19(1):e30-9.
96. Chang O, Choi E-K, Kim I-R, Nam S-J, Lee JE, Lee SK, et al. Association between Socioeconomic Status and Altered Appearance Distress, Body Image, and Quality of Life Among Breast Cancer Patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* 2014;15(20):8607-12.
97. Schover LR, Yetman RJ, Tuason LJ, Meisler E, Esselstyn CB, Hermann RE, et al. Partial mastectomy and breast reconstruction. A comparison of their effects on psychosocial adjustment, body image, and sexuality. *Cancer* 1995;75(1):54-64.
98. King MT, Kenny P, Shiell A, Hall J, Boyages J. Quality of life three months and one year after first treatment for early stage breast cancer: influence of treatment and patient characteristics. *Qual Life Res* 2000;9(7):789-800.
99. Cousson-Gelie F, Bruchon-Schweitzer M, Dilhuydy JM, Jutand M-A. Do Anxiety, Body Image, Social Support and Coping Strategies Predict Survival in Breast Cancer? A Ten-Year Follow-Up Study. *Psychosomatics* 2007;48(3):211-6.
100. Bykowski MR, Emelife PI, Emelife NN, Chen W, Panetta NJ, de la Cruz C. Nipple–areola complex reconstruction improves psychosocial and sexual well-being in women treated for breast cancer. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery* 2017;70(2):209-14.
101. Yoon AP, Qi J, Brown DL, Kim HM, Hamill JB, Erdmann-Sager J, et al. Outcomes of immediate versus delayed breast reconstruction: Results of a multicenter prospective study. *The Breast* 2018;37:72-9.
102. Siqueira HFF, Teixeira JL de A, Lessa Filho R da S, Hora EC, Brasileiro FF, Borges K de S, et al. Patient satisfaction and quality of life in breast reconstruction: assessment of outcomes of immediate, delayed, and nonreconstruction. *BMC Res Notes* 2020;13(1):223.
103. Bacqué M-F. Reconstruire le corps... une complexité inouïe. *Psycho-Oncologie* 2008;2(2):69-70.
104. Bacqué M-F. Nouvelles approches des relations entre sexualité et cancers. *Le Carnet PSY* 2008;n° 126(4):41-5.
105. Zhong T, Hu J, Bagher S, Vo A, O'Neill AC, Butler K, et al. A Comparison of Psychological Response, Body Image, Sexuality, and Quality of Life between Immediate and Delayed Autologous Tissue Breast Reconstruction: A Prospective Long-Term Outcome Study. *Plast Reconstr Surg* 2016;138(4):772-80.
106. Dauplat J, Kwiatkowski F, Rouanet P, Delay E, Clough K, Verhaeghe JL, et al. Quality of life after mastectomy with or without immediate breast reconstruction. *Br J Surg* 2017;104(9):1197-206.
107. Quesada AE, Medeiros LJ, Clemens MW, Ferrufino-Schmidt MC, Pina-Oviedo S, Miranda RN. Breast implant-associated anaplastic large cell lymphoma: a review. *Mod Pathol* 2019;32(2):166-88.

108. Ming VMW. Psychological predictors of marital adjustment in breast cancer patients. *Psychology, Health & Medicine* 2002;7(1):37-51.
109. Pinto AC. Sexuality and breast cancer: prime time for young patients. *J Thorac Dis* 2013;5 Suppl 1:S81-86.
110. Abitan A, Krauth-Gruber S. « Ça me dégoûte », « Tu me dégoûtes » : déterminants et conséquences du dégoût physique et moral. *L'Année psychologique* 2014;Vol. 114(1):97-124.
111. Herzlich C. Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale. Broché. Paris: 2005.
112. Freud S. Trois essais sur la théorie sexuelle. Payot. 2014.
113. Hamon-Valanchon H. Femmes et cancer : imaginaire de la maladie et culture hospitalière. *Societes* 2009;n° 105(3):57-69.
114. Manciaux M. La résilience. *Etudes* 2001;Tome 395(10):321-30.
115. Humbert EG. La dimension d'aimer. Broché; 2000.
116. Danhauer SC, Case LD, Tedeschi R, Russell G, Vishnevsky T, Triplett K, et al. Predictors of posttraumatic growth in women with breast cancer: Posttraumatic growth and breast cancer. *Psycho-Oncology* 2013;22(12):2676-83.
117. Silva FMDME. Corps et travail en clinique psychosomatique du cancer du sein. *Champ psy* 2014;n° 65(1):145-62.
118. Sternberg R. The psychology of love. Yale University Press. 1989.
119. Bowlby J. Attachement et perte. Broché; 2002.
120. Ainsworth M. L'attachement mère-enfant. *ENFANCE* 1983;36-1-2:7-18.
121. Bartholomew K, Horowitz LM. Attachment styles among young adults: A test of a four-category model. *Journal of Personality and Social Psychology* 1991;61(2):226-44.
122. Favez N. L'examen clinique du couple. Théories et instruments d'évaluation. Wavre: Mardaga; 2013.
123. Aizer AA, Chen M-H, McCarthy EP, Mendu ML, Koo S, Wilhite TJ, et al. Marital Status and Survival in Patients With Cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2013;31(31):3869-76.
124. Martínez ME, Unkart JT, Tao L, Kroenke CH, Schwab R, Komenaka I, et al. Prognostic significance of marital status in breast cancer survival: A population-based study. *PLoS ONE* 2017;12(5):e0175515.
125. Holmberg L, Iversen O-E, Rudenstam CM, Hammar M, Kumpulainen E, Jaskiewicz J, et al. Increased Risk of Recurrence After Hormone Replacement Therapy in Breast Cancer Survivors. *JNCI Journal of the National Cancer Institute* 2008;100(7):475-82.
126. Falk SJ, Bober S. Vaginal Health During Breast Cancer Treatment. *Curr Oncol Rep* 2016;18(5):32.
127. Santen RJ, Stuenkel CA, Davis SR, Pinkerton JV, Gompel A, Lumsden MA. Managing Menopausal Symptoms and Associated Clinical Issues in Breast Cancer Survivors. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 2017;102(10):3647-61.
128. Landry S, Chasles G, Pointreau Y, Bourgeois H, Boyas S. Influence of an Adapted Physical Activity Program on Self-Esteem and Quality of Life of Breast Cancer Patients after Mastectomy. *Oncology* 2018;95(3):188-91.

129. Hummel SB, van Lankveld JJDM, Oldenburg HSA, Hahn DEE, Kieffer JM, Gerritsma MA, et al. Efficacy of Internet-Based Cognitive Behavioral Therapy in Improving Sexual Functioning of Breast Cancer Survivors: Results of a Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology* 2017;35(12):1328-40.
130. Almeida NG de, Britto DF, Figueiredo JV, Moreira TMM, Carvalho REFL de, Fialho AV de M. PLISSIT model: sexual counseling for breast cancer survivors. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2019;72(4):1109-13.
131. Rosen R, Brown C, Heiman J, Leiblum S, Meston C, Shabsigh R, et al. The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *J Sex Marital Ther* 2000;26(2):191-208.
132. Meston CM, Freihart BK, Handy AB, Kilimnik CD, Rosen RC. Scoring and Interpretation of the FSFI: What can be Learned From 20 Years of use? *J Sex Med* 2020;17(1):17-25.
133. Wiegel M, Meston C, Rosen R. The female sexual function index (FSFI): cross-validation and development of clinical cutoff scores. *J Sex Marital Ther* 2005;31(1):1-20.
134. Boehmer U, Ozonoff A, Timm A, Winter M, Potter J. After Breast Cancer: Sexual Functioning of Sexual Minority Survivors. *The Journal of Sex Research* 2014;51(6):681-9.
135. Boehmer U, Timm A, Ozonoff A, Potter J. Applying the Female Sexual Functioning Index to Sexual Minority Women. *Journal of Women's Health* 2012;21(4):401-9.
136. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993;85(5):365-76.
137. Montazeri A, Vahdaninia M, Harirchi I, Ebrahimi M, Khaleghi F, Jarvandi S. Quality of life in patients with breast cancer before and after diagnosis: an eighteen months follow-up study. *BMC Cancer* 2008;8:330.
138. Osoba D, Zee B, Pater J, Warr D, Kaizer L, Latreille J. Psychometric properties and responsiveness of the EORTC quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) in patients with breast, ovarian and lung cancer. *Qual Life Res* 1994;3(5):353-64.
139. Onen Sertöz O, Elbi Mete H, Noyan A, Alper M, Kapkaç M. [Effects of surgery type on body image, sexuality, self-esteem, and marital adjustment in breast cancer: a controlled study]. *Turk Psikiyatri Derg* 2004;15(4):264-75.
140. Carpenter JS, Brockopp DY. Evaluation of self-esteem of women with cancer receiving chemotherapy. *Oncol Nurs Forum* 1994;21(4):751-7.
141. Brédart A, Swaine Verdier A, Dolbeault S. Traduction/adaptation française de l'échelle "Body Image Scale" (BIS) évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteintes de cancer du sein. *Psycho Oncologie* 2007;1(1):24-30.
142. Melissant HC, Neijenhuijs KI, Jansen F, Aaronson NK, Groenvold M, Holzner B, et al. A systematic review of the measurement properties of the Body Image Scale (BIS) in cancer patients. *Support Care Cancer* 2018;26(6):1715-26.
143. Stafford L, Judd F, Gibson P, Komiti A, Quinn M, Mann GB. Comparison of the hospital anxiety and depression scale and the center for epidemiological studies depression scale for detecting depression in women with breast or gynecologic cancer. *Gen Hosp Psychiatry* 2014;36(1):74-80.
144. Saboonchi F, Wennman-Larsen A, Alexanderson K, Petersson L-M. Examination of the construct validity of the Swedish version of Hospital Anxiety and Depression Scale in breast cancer patients. *Qual Life Res* 2013;22(10):2849-56.

145. Spanier GB. Measuring Dyadic Adjustment: New Scales for Assessing the Quality of Marriage and Similar Dyads. *Journal of Marriage and Family* 1976;38(1):15-28.
146. Baillargeon J, Dubois G, Marineau R. Traduction française de l'Échelle d'ajustement dyadique.. [French translation of the Dyadic Adjustment Scale.]. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement* 1986;18(1):25-34.
147. Lukacs B. Proposition d'un modèle de représentation de la sexualité de l'homme : Comparaison des questionnaires de sexualité. *Prog Urol* 2005;15(1):185-91.
148. Rosen RC, Catania J, Pollack L, Althof S, O'Leary M, Seftel AD. Male Sexual Health Questionnaire (MSHQ): Scale development and psychometric validation. *Urology* 2004;64(4):777-82.
149. Burbridge C, Symonds T, Osterloh IH, George K, Lloyd-Price L. Content Validity of the Premature Ejaculation Profile, Original and Per-Event Formats, in Men with Lifelong Premature Ejaculation. *J Sex Med* 2019;16(4):569-76.
150. Hummel SB, Hahn DEE, van Lankveld JJDM, Oldenburg HSA, Broomans E, Aaronson NK. Factors Associated With Specific Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition Sexual Dysfunctions in Breast Cancer Survivors: A Study of Patients and Their Partners. *J Sex Med* 2017;14(10):1248-59.
151. Congard A, Christophe V, Duprez C, Baudry A-S, Antoine P, Lesur A, et al. The self-reported perceptions of the repercussions of the disease and its treatments on daily life for young women with breast cancer and their partners. *Journal of Psychosocial Oncology* 2019;37(1):50-68.
152. Albers LF, Van Ek GF, Krouwel EM, Oosterkamp-Borgelink CM, Liefers GJ, Den Ouden MEM, et al. Sexual Health Needs: How Do Breast Cancer Patients and Their Partners Want Information? *J Sex Marital Ther* 2020;46(3):205-26.
153. Reese JB, Sorice K, Lepore SJ, Daly MB, Tulskey JA, Beach MC. Patient-clinician communication about sexual health in breast cancer: A mixed-methods analysis of clinic dialogue. *Patient Educ Couns* 2019;102(3):436-42.

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 : Female Sexual Function Index (FSFI)	128
Annexe 2 : Questionnaire EORTC-QLQ-C30.....	131
Annexe 3 : Echelle d'estime de soi de Rosenberg.....	133
Annexe 4 : Body Image Scale	134
Annexe 5 : Echelle HAD	135
Annexe 6 : DAS-4.....	136
Annexe 7 : Male Sexual Health Questionnaire (MSHQ)	137
Annexe 8 : Premature Ejaculation Profile (PEP).....	140

Annexe 1 : Female Sexual Function Index (FSFI)

Les questions suivantes portent sur vos sentiments et vos réactions sur le plan sexuel. Veuillez répondre au questionnaire le plus sincèrement et clairement possible en pensant **aux 4 dernières semaines**. Vos réponses resteront strictement confidentielles. Lorsque vous répondrez aux questions, tenez compte des définitions suivantes. « L'activité sexuelle » inclut les caresses, les préliminaires, la masturbation, la pénétration vaginale. « Le rapport sexuel » est défini comme la pénétration du pénis. La « stimulation sexuelle » inclut les préliminaires, la masturbation ou les fantasmes sexuels. « L'intérêt ou le désir sexuel » correspond à une sensation qui inclut l'envie d'avoir un rapport sexuel, se sentir réceptif à l'excitation du partenaire et penser ou fantasmer sur le sexe. « L'excitation sexuelle » est une sensation qui inclut les aspects physiques et psychologiques de l'excitation, elle peut comprendre des sensations de chaleur ou de picotement au niveau des organes génitaux, la lubrification (humidité) du vagin ou des contractions musculaires. Ne cochez qu'une seule case par question.

1. A quelle fréquence avez-vous ressenti de l'intérêt ou du désir sexuel ?					
Jamais ou quasi-jamais 1	Peu de fois (moins de la moitié du temps) 2	Quelquefois (environ la moitié du temps) 3	La plupart du temps (plus de la moitié du temps) 4	Toujours ou quasi-toujours 5	
2. Quel est votre niveau d'intérêt ou de désir sexuel ?					
Très faible ou nul 1	Faible 2	Modéré 3		Elevé 4	Très élevé 5
3. A quelle fréquence étiez-vous excitée pendant l'activité sexuelle ou le rapport sexuel ?					
Je n'ai pas eu d'activité sexuelle 0	Jamais ou quasi-jamais 1	Peu de fois (moins de la moitié du temps) 2	Quelquefois (environ la moitié du temps) 3	La plupart du temps (plus de la moitié du temps) 4	Toujours ou quasi-toujours 5
4. Quel est votre niveau d'excitation pendant l'activité sexuelle ou les rapports sexuels ?					
Je n'ai pas eu d'activité sexuelle 0	Très faible ou nul 1	Faible 2	Modéré 3	Elevé 4	Très élevé 5
5. Quel est votre niveau de confiance dans votre capacité à pouvoir être excitée pendant l'activité sexuelle ou les rapports sexuels ?					
Je n'ai pas eu d'activité sexuelle 0	Très faible ou nul 1	Faible 2	Modéré 3	Elevé 4	Très élevé 5
6. A quelle fréquence avez-vous été satisfaite de votre excitation sexuelle pendant l'activité sexuelle ou les rapports sexuels ?					
Je n'ai pas eu d'activité sexuelle 0	Jamais ou quasi-jamais 1	Peu de fois (moins de la moitié du temps) 2	Quelquefois (environ la moitié du temps) 3	La plupart du temps (plus de la moitié du temps) 4	Toujours ou quasi-toujours 5
7. A quelle fréquence vous êtes senties suffisamment lubrifiée (humide) lors de l'activité sexuelle ou des rapports sexuels ?					
Je n'ai pas eu d'activité sexuelle 0	Jamais ou quasi-jamais 1	Peu de fois (moins de la moitié du temps) 2	Quelquefois (environ la moitié du temps) 3	La plupart du temps (plus de la moitié du temps) 4	Toujours ou quasi-toujours 5

8. Avez-vous eu des difficultés à être suffisamment lubrifiée (humide) lors de l'activité sexuelle ou des rapports sexuels ?					
Je n'ai pas eu d'activité sexuelle 0	Extrêmement difficile voire impossible 1	Très difficile 2	Difficile 3	Un peu difficile 4	Pas de difficulté 5
9. A quelle fréquence êtes-vous restée assez lubrifiée (humide) jusqu'à la fin de l'activité sexuelle ou des rapports sexuels ?					
Je n'ai pas eu d'activité sexuelle 0	Jamais ou quasi-jamais 1	Peu de fois (moins de la moitié du temps) 2	Quelquefois (environ la moitié du temps) 3	La plupart du temps (plus de la moitié du temps) 4	Toujours ou quasi-toujours 5
10. Avez-vous ressenti des difficultés à rester lubrifiée (humide) jusqu'à la fin de l'activité sexuelle ou des rapports sexuels ?					
Je n'ai pas eu d'activité sexuelle 0	Extrêmement difficile voire impossible 1	Très difficile 2	Difficile 3	Un peu difficile 4	Pas de difficulté 5
11. A quelle fréquence avez-vous atteint l'orgasme lors des stimulations sexuelles ou des rapports sexuels ?					
Je n'ai pas eu d'activité sexuelle 0	Jamais ou quasi-jamais 1	Peu de fois (moins de la moitié du temps) 2	Quelquefois (environ la moitié du temps) 3	La plupart du temps (plus de la moitié du temps) 4	Toujours ou quasi-toujours 5
12. Quel était votre niveau de difficulté à atteindre l'orgasme lors des stimulations sexuelles ou des rapports sexuels ?					
Je n'ai pas eu d'activité sexuelle 0	Extrêmement difficile voire impossible 1	Très difficile 2	Difficile 3	Un peu difficile 4	Pas de difficulté 5
13. Etes-vous satisfaite de votre capacité à atteindre l'orgasme lors des stimulations sexuelles ou des rapports sexuels ?					
Je n'ai pas eu d'activité sexuelle 0	Très insatisfaite 1	Assez insatisfaite 2	Ni satisfaite ni insatisfaite 3	Moyennement satisfaite 4	Très satisfaite 5
14. Etes-vous satisfaite de votre relation affective avec votre partenaire pendant les activités sexuelles ?					
Je n'ai pas eu d'activité sexuelle 0	Très insatisfaite 1	Assez insatisfaite 2	Ni satisfaite ni insatisfaite 3	Moyennement satisfaite 4	Très satisfaite 5
15. Etes-vous satisfaite de votre relation avec votre partenaire du point de vue sexuel ?					
Très insatisfaite 1	Assez insatisfaite 2	Ni satisfaite ni insatisfaite 3		Moyennement satisfaite 4	Très satisfaite 5
16. Globalement, êtes-vous satisfaite de votre vie sexuelle en général ?					
Très insatisfaite 1	Assez insatisfaite 2	Ni satisfaite ni insatisfaite 3		Moyennement satisfaite 4	Très satisfaite 5
17. A quelle fréquence avez-vous ressenti un inconfort ou des douleurs pendant la pénétration vaginale ?					
Je n'ai pas eu de pénétration 0	Jamais ou quasi-jamais 5	Peu de fois (moins de la moitié du temps) 4	Quelquefois (environ la moitié du temps) 3	La plupart du temps (plus de la moitié du temps) 2	Toujours ou quasi-toujours 1

18. A quelle fréquence avez-vous ressenti un inconfort ou des douleurs après la pénétration vaginale ?					
Je n'ai pas eu de pénétration 0	Jamais ou quasi-jamais 5	Peu de fois (moins de la moitié du temps) 4	Quelquefois (environ la moitié du temps) 3	La plupart du temps (plus de la moitié du temps) 2	Toujours ou quasi-toujours 1
19. Quel est votre degré d'inconfort ou de douleur pendant ou après la pénétration vaginale ?					
Je n'ai pas eu de pénétration 0	Très faible ou nul 5	Faible 4	Modéré 3	Elevé 2	Très élevé 1

Annexe 2 : Questionnaire EORTC-QLQ-C30

Nous nous intéressons à vous et à votre santé. Répondez vous-même à toutes les questions en entourant le chiffre qui correspond le mieux à votre situation. Il n'y a pas de « bonne » ou de « mauvaise » réponse. Ces informations sont strictement confidentielles.

Au cours de la semaine passée :

1. Avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques pénibles comme porter un sac à provision chargé ou une valise ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
2. Avez-vous des difficultés à faire une LONGUE promenade ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
3. Avez-vous des difficultés à faire un PETIT tour dehors ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
4. Etes-vous obligée de rester au lit ou dans un fauteuil la majeure partie de la journée ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
5. Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, faire votre toilette ou aller aux WC ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
6. Etes-vous limitée d'une manière ou d'une autre pour accomplir soit votre travail, soit vos tâches habituelles chez vous ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
7. Etes-vous totalement incapable de travailler ou d'accomplir des tâches habituelles chez vous ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
8. Avez-vous eu le souffle court ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
9. Avez-vous eu mal ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
10. Avez-vous eu besoin de repos ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
11. Avez-vous eu des difficultés pour dormir ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
12. Vous êtes-vous sentie faible ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
13. Avez-vous manqué d'appétit ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
14. Avez-vous eu des nausées (mal au cœur) ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
15. Avez-vous vomi ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4

16. Avez-vous été constipée ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
17. Avez-vous eu la diarrhée ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
18. Etiez-vous fatiguée ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
19. Des douleurs ont-elles perturbé vos activités quotidiennes ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
20. Avez-vous eu des difficultés à vous concentrer sur certaines choses par exemple pour lire le journal ou regarder la télévision ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
21. Vous êtes-vous sentie tendue ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
22. Vous êtes-vous fait du souci ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
23. Vous êtes-vous sentie irritable ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
24. Vous êtes-vous sentie déprimée ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
25. Avez-vous eu des difficultés pour vous souvenir de certaines choses ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
26. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gênée dans votre vie FAMILIALE ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
27. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gênée dans vos activités SOCIALES (par exemple sortir avec des amis, aller au cinéma...)			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4
28. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils causé des problèmes financiers ?			
Pas du tout 1	Un peu 2	Assez 3	Beaucoup 4

Pour les questions suivantes, veuillez répondre en entourant le chiffre entre 1 et 7 qui s'applique le mieux à votre situation. **Au cours de la semaine passée :**

29. Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre ETAT PHYSIQUE ?						
Très mauvais 1	2	3	4	5	6	Excellent 7
30. Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre QUALITE DE VIE ?						
Très mauvais 1	2	3	4	5	6	Excellent 7

Annexe 3 : Echelle d'estime de soi de Rosenberg

L'estime de soi est définie comme le jugement ou l'évaluation que l'on fait de soi-même, de sa valeur personnelle. De façon plus simple, l'estime de soi peut être également assimilée à l'affirmation de soi. En répondant à ce test, vous pourrez ainsi obtenir une évaluation de votre estime de soi. Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en encerclant le chiffre approprié.

1. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre			
Tout à fait en désaccord 1	Plutôt en désaccord 2	Plutôt en accord 3	Tout à fait en accord 4
2. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités			
Tout à fait en désaccord 1	Plutôt en désaccord 2	Plutôt en accord 3	Tout à fait en accord 4
3. Tout bien considéré, je suis porté à me considérer comme un raté			
Tout à fait en désaccord 4	Plutôt en désaccord 3	Plutôt en accord 2	Tout à fait en accord 1
4. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens			
Tout à fait en désaccord 1	Plutôt en désaccord 2	Plutôt en accord 3	Tout à fait en accord 4
5. Je sens peu de raisons d'être fier de moi			
Tout à fait en désaccord 4	Plutôt en désaccord 3	Plutôt en accord 2	Tout à fait en accord 1
6. J'ai une attitude positive vis-à-vis de moi-même			
Tout à fait en désaccord 1	Plutôt en désaccord 2	Plutôt en accord 3	Tout à fait en accord 4
7. Dans l'ensemble, je suis satisfait de moi			
Tout à fait en désaccord 1	Plutôt en désaccord 2	Plutôt en accord 3	Tout à fait en accord 4
8. J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même			
Tout à fait en désaccord 4	Plutôt en désaccord 3	Plutôt en accord 2	Tout à fait en accord 1
9. Parfois je me sens vraiment inutile			
Tout à fait en désaccord 4	Plutôt en désaccord 3	Plutôt en accord 2	Tout à fait en accord 1
10. Il m'arrive de penser que je suis un bon à rien			
Tout à fait en désaccord 4	Plutôt en désaccord 3	Plutôt en accord 2	Tout à fait en accord 1

Annexe 4 : Body Image Scale

Ce questionnaire vous propose de nous faire part de la façon dont vous percevez votre apparence physique et les changements causés par votre maladie ou ses traitements. Veuillez lire chaque proposition attentivement et entourer la réponse qui correspond le mieux à votre sentiment.

Durant la semaine qui vient de s'écouler :

		Pas du tout	Un peu	Assez souvent	Très souvent
1	Vous êtes-vous sentie gênée par votre apparence physique ?	1	2	3	4
2	Vous êtes-vous sentie physiquement moins séduisante du fait de la maladie ou du traitement ?	1	2	3	4
3	Vous êtes-vous sentie insatisfaite de votre apparence, une fois habillée ?	1	2	3	4
4	Vous êtes-vous sentie moins féminine du fait de la maladie ou des traitements ?	1	2	3	4
5	Avez-vous eu du mal à vous regarder nue ?	1	2	3	4
6	Vous êtes-vous sentie moins attractive sexuellement du fait de votre maladie ou du traitement ?	1	2	3	4
7	Avez-vous évité les gens parce que votre apparence vous gênait ?	1	2	3	4
8	Avez-vous ressenti le traitement comme une atteinte à votre corps ou une mutilation ?	1	2	3	4
9	Vous êtes-vous sentie insatisfaite de votre corps ?	1	2	3	4
10	Avez-vous été insatisfaite de la cicatrice laissée par l'opération (si vous avez déjà été opérée) ?	1	2	3	4

Annexe 5 : Echelle HAD

La connaissance de votre état émotionnel est importante pour votre médecin. Ce questionnaire doit aider votre médecin à savoir comment vous vous sentez. Lisez chaque question et entourez la réponse qui s'adapte le mieux à vous pour la semaine passée. Votre réponse ne doit pas être trop réfléchie mais rapide. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Les questions impaires concernent l'anxiété et les questions paires concernent la dépression. N'entourez qu'une réponse par question.

1. Je me sens tendue ou énervée			
Jamais 0	De temps en temps 1	Souvent 2	La plupart du temps 3
2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois			
Oui autant 0	Pas autant 1	Un peu seulement 2	Presque plus 3
3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver			
Pas du tout 0	Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1	Oui, mais ce n'est pas trop grave 2	Oui, très nettement 3
4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses			
Autant que par le passé 0	Plus autant qu'avant 1	Vraiment moins qu'avant 2	Plus du tout 3
5. Je me fais du souci			
Très occasionnellement 0	Occasionnellement 1	Assez souvent 2	Très souvent 3
6. Je suis de bonne humeur			
La plupart du temps 0	Assez souvent 1	Rarement 2	Jamais 3
7. Je ne peux rester tranquillement assise à ne rien faire et me sentir décontractée			
Oui, quoi qu'il arrive 0	Oui, en général 1	Rarement 2	Jamais 3
8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti			
Jamais 0	Parfois 1	Très souvent 2	Presque toujours 3
9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué			
Jamais 0	Parfois 1	Assez souvent 2	Très souvent 3
10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence			
J'y prête autant d'attention que par le passé 0	Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 1	Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 2	Plus du tout 3
11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place			
Très souvent 0	Assez souvent 1	Un peu 2	Oui, c'est tout à fait le cas 3
12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses			
Autant qu'avant 0	Un peu moins qu'avant 1	Bien moins qu'avant 2	Presque jamais 3
13. J'éprouve des sensations soudaines de panique			
Jamais 0	Pas très souvent 1	Assez souvent 2	Vraiment très souvent 3
14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou bonne émission de radio ou de télévision			
Souvent 0	Parfois 1	Rarement 2	Très rarement 3

Annexe 6 : DAS-4

Consigne : Ce questionnaire s'intéresse à votre perception de votre vie de couple. Il s'agit donc de votre opinion personnelle. Ne soyez pas préoccupé de ce que peut ou pourrait répondre votre partenaire. Pour chaque question, indiquer votre réponse en encerclant le chiffre approprié.

1. Est-ce qu'il vous arrive ou est-ce qu'il vous est déjà arrivé d'envisager un divorce, une séparation ou de mettre fin à votre relation actuelle ?						
Toujours 0	La plupart du temps 1	Plus souvent qu'autrement 2	Occasionnellement 3	Rarement 4	Jamais 5	
2. De façon générale, pouvez-vous dire que les choses vont bien entre vous et votre partenaire ?						
Toujours 5	La plupart du temps 4	Plus souvent qu'autrement 3	Occasionnellement 2	Rarement 1	Jamais 0	
3. Vous confiez-vous à votre partenaire ?						
Toujours 5	La plupart du temps 4	Plus souvent qu'autrement 3	Occasionnellement 2	Rarement 1	Jamais 0	
4. Les chiffres sur la ligne suivante correspondent à différents degrés de bonheur dans votre relation. Le chiffre 3 au centre « heureux » correspond au degré de bonheur retrouvé dans la plupart des relations. Encerchez le chiffre qui correspond le mieux au degré de bonheur de votre couple.						
Extrêmement malheureux 0	Assez malheureux 1	Un peu malheureux 2	Heureux 3	Très heureux 4	Extrêmement heureux 5	Parfaitement heureux 6

Annexe 7 : Male Sexual Health Questionnaire (MSHQ)

Les questions suivantes portent sur différents aspects de vos capacités à avoir des rapports sexuels. Ces questions portent sur toutes les activités sexuelles que vous avez eues avec votre partenaire ou en vous masturbant. Par activité sexuelle, nous entendons tout type d'activité sexuelle que vous avez eu, y compris la pénétration, les caresses buccales ou tout autre activité sexuelle qui peut conduire à une éjaculation. Il peut être difficile de répondre à certaines questions. Merci de répondre au plus de questions possibles et de rester aussi sincère que possible en y répondant. Nous vous rappelons que toutes vos réponses resteront confidentielles.

Au cours du dernier mois, avez-vous pris des médicaments pour des problèmes d'érection ? Oui / Non

Au cours du dernier mois :

1. Sans l'aide de médicaments, à quelle fréquence avez-vous réussi à avoir une érection quand vous en aviez envie ?					
J'ai utilisé des médicaments pour l'érection à chaque rapport sexuel 0	Jamais 1	Moins de la moitié du temps 2	A peu près la moitié du temps 3	La plupart du temps 4	Tout le temps 5
2. Si vous avez pu avoir une érection, sans l'aide de médicaments, à quelle fréquence avez-vous pu rester rigide aussi longtemps que vous le souhaitez ?					
J'ai utilisé des médicaments pour l'érection à chaque rapport sexuel 0	Jamais 1	Moins de la moitié du temps 2	A peu près la moitié du temps 3	La plupart du temps 4	Tout le temps 5
3. Si vous avez pu avoir une érection, sans utiliser de médicaments, comment évaluez-vous la rigidité de vos érections ?					
J'ai utilisé des médicaments pour l'érection à chaque rapport sexuel 0	Pas rigides du tout 1	Un peu rigides, mais facilement ramollies 2	Plutôt rigides, mais pouvant se ramollir 3	Presque complètement rigides 4	Complètement rigides 5
4. Si vous avez eu des difficultés à ce que votre verge devienne rigide ou reste rigide sans l'aide de médicaments pour l'érection, avez-vous été gêné par ce problème ?					
Extrêmement gêné 1	Très gêné 2	Moyennement gêné 3		Un peu gêné 4	Pas du tout gêné Je n'ai pas eu de problème d'érection 5
5. A quelle fréquence avez-vous été capable d'éjaculer lors d'une activité sexuelle ?					
Jamais Je ne pouvais pas éjaculer 1	Moins de la moitié du temps 2	A peu près la moitié du temps 3		La plupart du temps 4	Tout le temps 5
6. Lorsque vous aviez une activité sexuelle, à quelle fréquence avez-vous eu l'impression que votre éjaculation mettait trop de temps à venir ?					
Je ne pouvais pas éjaculer 0	Chaque fois 1	La plupart du temps 2	Environ la moitié du temps 3	Moins de la moitié du temps 4	Jamais 5

7. Combien de fois, lors d'une activité sexuelle, avez-vous eu l'impression d'éjaculer alors qu'il n'y avait pas de sperme ?					
Je ne pouvais pas éjaculer 0	Chaque fois 1	La plupart du temps 2	Environ la moitié du temps 3	Moins de la moitié du temps 4	Jamais 5
8. Comment évaluez-vous la force ou la puissance des éjaculations que vous avez eues ?					
Je ne pouvais pas éjaculer 0	Considérablement moins fortes 1	Beaucoup moins fortes 2	Moins fortes 3	Un peu moins fortes 4	Aussi fortes qu'elles ont toujours été / pareilles / inchangées 5
9. Comment évaluez-vous le volume ou la quantité de sperme lorsque vous éjaculez ?					
Je ne pouvais pas éjaculer 0	Considérablement moins abondant 1	Beaucoup moins abondant 2	Moins abondant 3	Un peu moins abondant 4	Aussi abondant qu'il a toujours été / pareil / inchangé 5
10. Par rapport à il y a un mois, diriez-vous que le plaisir physique que vous avez ressenti en éjaculant a ...					
Je ne pouvais pas éjaculer 0	Beaucoup diminué 1	Moyennement diminué 2	Pas de changement 3	Augmenté moyennement 4	Beaucoup augmenté 5
11. Avez-vous ressenti une douleur physique ou de la gêne pendant l'éjaculation ? Diriez-vous que vous avez eu...					
Je ne pouvais pas éjaculer 0	Enormément de douleur ou d'inconfort 1	Une grande douleur ou un grand inconfort 2	Une douleur ou un inconfort modéré(e) 3	Un peu de douleur ou d'inconfort 4	Aucune douleur 5
12. Si vous avez eu des difficultés pour éjaculer ou si vous n'avez pas pu éjaculer, cela vous a-t-il gêné ?					
Extrêmement gêné 1	Très gêné 2	Moyennement gêné 3	Un peu gêné 4	Pas du tout gêné 5	
13. En général, dans quelle mesure êtes-vous satisfait des relations sexuelles que vous avez avec votre partenaire habituelle ? (ne cochez qu'une seule case)					
Extrêmement insatisfait 1	Moyennement insatisfait 2	Ni satisfait ni insatisfait 3	Moyennement satisfait 4	Extrêmement satisfait 5	
14. En général, dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la qualité de votre vie sexuelle avec votre partenaire habituelle ?					
Extrêmement insatisfait 1	Moyennement insatisfait 2	Ni satisfait ni insatisfait 3	Moyennement satisfait 4	Extrêmement satisfait 5	
15. En général, dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la fréquence de vos rapports sexuels avec votre partenaire habituelle ?					
Extrêmement insatisfait 1	Moyennement insatisfait 2	Ni satisfait ni insatisfait 3	Moyennement satisfait 4	Extrêmement satisfait 5	
16. En général, dans quelle mesure êtes-vous satisfait des signes de tendresse que vous et votre partenaire habituelle montrez lors des rapports sexuels ?					
Extrêmement insatisfait 1	Moyennement insatisfait 2	Ni satisfait ni insatisfait 3	Moyennement satisfait 4	Extrêmement satisfait 5	

17. En général, dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous et votre partenaire habituelle parlez de sexualité ?				
Extrêmement insatisfait 1	Moyennement insatisfait 2	Ni satisfait ni insatisfait 3	Moyennement satisfait 4	Extrêmement satisfait 5
18. Sans tenir compte de vos relations sexuelles, dans quelle mesure êtes-vous satisfait des autres aspects de votre relation avec votre partenaire habituelle ?				
Extrêmement insatisfait 1	Moyennement insatisfait 2	Ni satisfait ni insatisfait 3	Moyennement satisfait 4	Extrêmement satisfait 5
19. Combien de fois en un mois, avez-vous eu une activité sexuelle, à savoir vous masturbez, des rapports sexuels, des caresses buccales ou tout autre sorte d'activité sexuelle ?				
0 fois 1	1 à 3 fois 2	4 à 6 fois 3	Plus de 6 fois 4	Chaque jour ou presque 5
19 bis. Si vous avez répondu « 0 fois » à la question précédente, répondez aux questions suivantes, sinon passez à la question 20. : Pour quelle raison n'avez-vous pas eu de rapports sexuels ? Je n'ai pas pu avoir de rapports sexuels car je ne pouvais pas avoir d'érection : Oui / Non Je n'ai pas pu avoir de rapports sexuels car je ne pouvais pas éjaculer : Oui / Non Quand avez-vous eu des rapports sexuels pour la dernière fois ?				
Il y a plus de 24 mois 1	Il y a 13 à 24 mois 2	Il y a 7 à 12 mois 3	Il y a 4 à 6 mois 4	Il y a 1 à 3 mois 5
20. Par rapport à il y a un mois, la fréquence de votre activité sexuelle a-t-elle augmenté ou diminué ?				
Beaucoup diminué 1	Moyennement diminué 2	Pas de changement 3	Augmenté moyennement 4	Beaucoup augmenté 5
21. Avez-vous été gêné par les modifications de fréquence de votre activité sexuelle ?				
Extrêmement gêné 1	Très gêné 2	Moyennement gêné 3	Un peu gêné 4	Pas du tout gêné 5
22. Avec quelle fréquence avez-vous ressenti une envie ou un désir de faire l'amour avec votre partenaire habituelle ?				
Jamais 1	Moins de la moitié du temps 2	A peu près la moitié du temps 3	La plupart du temps 4	Tout le temps 5
23. Comment décririez-vous les envies ou désirs d'avoir des rapports sexuels que vous avez eues avec votre partenaire habituelle ?				
Très faibles ou absents 1	Faibles 2	Modérés 3	Forts 4	Très forts 5
24. Avez-vous été gêné par le niveau de votre désir sexuel ? Avez-vous été...				
Extrêmement gêné 1	Très gêné 2	Moyennement gêné 3	Un peu gêné 4	Pas du tout gêné 5
25. Par comparaison à il y a un mois, votre envie ou désir d'avoir des rapports sexuels avec votre partenaire habituelle ont-ils augmenté ou diminué ?				
Beaucoup diminué 1	Moyennement diminué 2	Pas de changement 3	Augmenté moyennement 4	Beaucoup augmenté 5

Annexe 8 : Premature Ejaculation Profile (PEP)

1. En ce qui concerne vos rapports sexuels, vous diriez que votre satisfaction a été : (ne cochez qu'une seule case)				
Très mauvaise 1	Mauvaise 2	Correcte 3	Bonne 4	Très bonne 5
2. Votre contrôle de l'éjaculation au cours de vos rapports sexuels a été :				
Très mauvais 1	Mauvais 2	Correct 3	Bon 4	Très bon 5
3. La rapidité avec laquelle vous avez éjaculé lors de vos rapports sexuels avec pénétration vous a-t-elle contrarié ?				
Extrêmement 1	Beaucoup 2	Modérément 3	Un peu 4	Pas du tout 5
4. La rapidité avec laquelle vous avez éjaculé lors de vos rapports sexuels avec pénétration a-t-elle compliqué vos relations avec votre partenaire ?				
Extrêmement 1	Beaucoup 2	Modérément 3	Un peu 4	Pas du tout 5

AUTEUR : Nom : TURCK

Prénom : Héloïse

Date de soutenance : 21 Septembre 2021

Titre de la thèse : Evolution de la qualité de vie et de la santé sexuelle des patientes traitées pour un cancer du sein non métastatique et suivies dans l'Observatoire de la fertilité à l'hôpital Jeanne de Flandre : cohorte prospective monocentrique.

Thèse - Médecine - Lille 2021

Cadre de classement : Gynécologie

DES + spécialité : Gynécologie Médicale

Mots-clés : cancer du sein, qualité de vie, santé sexuelle, fertilité, image du corps, satisfaction conjugale

Résumé : CONTEXTE - Avec l'amélioration du taux de survie après cancer, se pose la question de la qualité de vie des patients. L'oncosexologie fait partie des soins oncologiques de support, actuellement en plein essor depuis que plusieurs études ont montré leur impact positif sur le pronostic du cancer. L'objectif principal de notre étude a été d'évaluer l'évolution de la santé sexuelle des patientes atteintes d'un cancer du sein non métastatique et suivies dans l'Observatoire de la fertilité au CHU de Lille. Les objectifs secondaires comportaient l'étude de l'évolution des différents paramètres de santé sexuelle, de la qualité de vie, de l'estime de soi, de l'image du corps, des symptômes d'anxiété et de dépression et de la satisfaction conjugale chez ces patientes. Nous avons souhaité décrire en parallèle l'évolution de la santé sexuelle des partenaires.

METHODE - Nous avons mené une étude de cohorte prospective monocentrique observationnelle par auto-questionnaires réguliers. Huit patientes ont été incluses successivement dans l'Observatoire et ont complété six questionnaires aux trois temps de suivi : l'échelle de qualité de vie EORTC-QLQ-C30, l'échelle d'estime de soi (RSE), l'échelle d'image corporelle (BIS), l'échelle d'anxiété et de dépression (HAD), le score d'ajustement dyadique (DAS-4) et l'échelle de fonctionnement sexuel féminin (FSFI). Les 3 temps du suivi étaient : avant l'annonce du cancer ou baseline, depuis l'annonce du cancer et pendant la chimiothérapie. Cinq conjoints ont été inclus et ont rempli deux questionnaires (MSHQ et PEP) aux mêmes temps de suivi.

RESULTATS - La qualité de vie globale des patientes est significativement altérée dès l'annonce du cancer ($p=0,0253$) et pendant la chimiothérapie ($p<0,0001$). L'image du corps est impactée de façon significative pendant la chimiothérapie ($p=0,0204$). Nous n'avons pas mis en évidence de variation significative de l'estime de soi et de la satisfaction conjugale au cours du suivi pour les patientes étudiées. La santé sexuelle globale des patientes est significativement altérée suite à l'annonce du cancer ($p=0,014$). Le désir sexuel des patientes est significativement diminué après l'annonce ($p=0,0016$) et pendant la chimiothérapie ($p=0,0008$). La satisfaction et l'excitation sexuelles semblent significativement altérées suite à l'annonce et pendant la chimiothérapie ($p=0,0313$). La médiane du score d'orgasme est significativement diminuée pendant la chimiothérapie ($p=0,0313$). La santé sexuelle des partenaires étudiés est également altérée à la phase aiguë des traitements avec un MSHQ moyen qui passe de 110,75 à 103,8 pendant la chimiothérapie, en lien principalement avec une baisse de la satisfaction sexuelle masculine.

CONCLUSION - La qualité de vie, l'image du corps et la santé sexuelle des jeunes patientes atteintes d'un cancer du sein sont altérées après l'annonce et à la phase aiguë des traitements. La santé sexuelle fait partie intégrante des soins de support et il est indispensable que les professionnels de santé s'engagent dans une démarche de préservation de la santé sexuelle des patients.

Composition du Jury :

Président : Madame le Professeur Sophie CATTEAU-JONARD

Asseseurs : Madame le Docteur Christine DECANter,

Monsieur le Docteur Geoffroy ROBIN

Directeur de thèse : Madame le Docteur Carine MARTIN

