



MÉMOIRE POUR LE DIPLÔME INTER UNIVERSITAIRE DE
SEXOLOGIE ET
MÉDECINE SEXUELLE

**Impact de la chirurgie prophylactique sur la qualité de vie
affective et sexuelle des femmes BRCA 1 et 2**

Par

Dr Isabelle AH-HONG BLARD

Année de présentation 2026

Jury de mémoire :

- Pr. Eric HUYGHE, responsable universitaire du Diplôme
- Dr. Michèle BONAL, coordonnatrice pédagogique du Diplôme
- Dr. André CORMAN, coordinateur pédagogique du Diplôme
- Mme Mickaëlle MICHELIN, coordinatrice pédagogique du Diplôme

Directrice de mémoire :

Dr. Michèle BONAL, directrice de mémoire

REMERCIEMENTS

Aux Professeurs et professionnels formés en sexologie, qui m'ont permis d'accéder à cet enseignement.

Au Dr Bonal Michèle pour votre soutien et vos nombreux conseils afin de mener à bien ce travail de recherche, merci aussi pour les nombreuses pistes sexothérapeutiques que j'ai pu découvrir grâce à vous.

Aux étudiants de la promotion 2023-2026, à l'université de Toulouse, pour la richesse de nos échanges et votre bienveillance, j'ai beaucoup appris en vous écoutant.

A Mme Bourrain Gabrielle pour votre engagement professionnel, votre intérêt pour mon travail, et votre soutien.

A mes associés et collaborateurs, à Rachèle, pour votre écoute et votre soutien, j'ai été beaucoup absente mais toujours soutenue. Je suis heureuse de faire partie de notre équipe.

A mes amies médecins, avec qui j'ai pu partager mes découvertes et me raconter. Nos rendez vous sont tellement riches. J'aime quand l'amitié vient à la rencontre de nos étapes de vie, grâce à vous, je prends soins de moi. A mon amie Véro. A toi Mira, pour tout ce qui nous lie.

A mes enfants Chan et Chloé, pour avoir supporté mes nombreux débats concernant la santé sexuelle, pour avoir regardé avec moi les séries, testé avec moi les outils et les ateliers. Merci Chloé pour avoir logé ta maman pendant ses 3 années dans ta ville étudiante, j'ai aimé ces moments. Je vous aime.

A Michel, l'amour de ma vie, merci pour ton soutien dans mes choix professionnels, merci pour tes conseils, ta générosité et ta présence. Merci de m'aimer comme je suis, ça me rend folle de toi.

A mes 3 frères, à Tessa, à ma famille, et à ma cousine préférée, Christine. Je vous aime.

A mes parents qui m'ont beaucoup donné et qui sont partis, apaisés et accompagnés en 2023 et 2026. Vous me manquez.

RÉSUMÉ

Introduction: Les femmes porteuses de la mutation des gènes BRCA sont à haut risque de développer un cancer du sein et/ou ovaires. Une chirurgie de réduction de risque mastectomie et/ou salpingo ovariectomie prophylactique peut leur être proposée.

Objectifs: Évaluer l'impact sur leur qualité de vie affective et sexuelle des femmes BRCA, indemne de cancer et ayant bénéficiées ou non d'une chirurgie prophylactique.

Méthodes: Une double étude, quantitative, en ligne, pour explorer la fonction sexuelle féminine (FSFI), la satisfaction et le bien être (BREAST Q) des femmes BRCA opérées ou non, et qualitative, en entretien, afin d'interroger leur vécu singulier, leur parcours, les impacts dans leur vie et dans leur sexualité et les stratégies adoptées pour y faire face.

Résultats: Etude quantitative: 38 réponses de femmes BRCA. 35 femmes ont eu une chirurgie prophylactique dont 24 une double chirurgie préventive. 63% des femmes opérées présentent une dysfonction sexuelle, surtout des troubles de l'orgasme et de la lubrification. Les femmes ayant eu une annexectomie sont plus souvent concernées. Ces dernières, lorsqu'elles ont un THS, ont un score de FSFI plus élevé.

Le BREAST Q retrouve que 79% des femmes opérées des seins ont un meilleur bien-être psychosocial, mais 85% ont une altération de leur bien-être physique et 67% une altération de leur bien-être sexuel.

L'étude qualitative porte sur 3 entretiens de femmes BRCA, indemnes de cancer et opérées en prophylaxie. Leur parcours est singulier et leur bien-être est multifactoriel. Aucune ne regrette son intervention et toutes ont fait état de conséquences sur la qualité de vie affective et sexuelle. Elles ont perdu la sensibilité des seins, parfois ont une ménopause induite et n'ont pas mesuré les conséquences sur leur sexualité. Aucune n'a bénéficié de consultation dédiée.

Conclusion: Les femmes BRCA opérées en prévention primaire présentent des dysfonctions sexuelles qui impactent le bien-être sexuel avec la perte de la sensibilité des seins, zone érogène principale. Les femmes ayant bénéficié d'une salpingo ovariectomie peuvent se voir prescrire un THS. Une proposition d'orientation vers un professionnel formé en sexologie peut être encouragée, pour une évaluation et une sexo éducation sur la physiologie de la réponse sexuelle associée à des exercices visant à mieux identifier leur sources d'excitation.

Mots clés: BRCA, chirurgie prophylactique, sexualité, bien-être, FSFI, BREAST Q

SOMMAIRE

1. ABBREVIATIONS.....	6
2. INTRODUCTION.....	7
3. CONTEXTE.....	9
3.1. ÉPIDÉMIOLOGIE ET FDR DES CANCERS SEINS ET OVAIRES.....	9
3.2. LES MUTATIONS BRCA 1 ET 2.....	11
3.3. CONSÉQUENCES DE L'ANNONCE D'ÊTRE PORTEUR MUTATION.....	15
3.4. LES CHIRURGIES DE RÉDUCTION DE RISQUE.....	15
3.4.1. La mastectomie prophylactique.....	15
3.4.2. La salpingo ovariectomie.....	17
3.5. CONSÉQUENCES DE LA CHIRURGIE.....	17
3.6. CONSÉQUENCES SEXOLOGIQUES.....	20
3.6.1. Les réactions sexuelles.....	20
3.6.1.1. Les réactions sexuelles selon Master et Johnson.....	20
3.6.1.2. Le désir féminin.....	21
3.6.2. Les sources d'excitation sexuelle.....	22
3.6.2.1. Les 5 sens.....	22
3.6.2.2. Les zones érogènes.....	24
3.6.2.3. L'imaginaire érotique.....	25
3.6.3. Du côté des hormones.....	25
4. HYPOTHÈSES ET OBJECTIFS.....	27
4.1. HYPOTHÈSES.....	27
4.2. OBJECTIFS.....	27
5. ETUDE QUANTITATIVE.....	29
5.1. OBJECTIFS.....	29
5.2. MATERIEL ET METHODES.....	29
5.2.1. Population.....	29
5.2.2. Méthode de création des questionnaires.....	31
5.2.2.1 Questionnaire socio démographique.....	31
5.2.2.2 Questionnaire FSFI adapté.....	31
5.2.2.4 Questionnaire BREAST Q.....	32
5.2.3. Diffusion recueil données.....	33

5.2.4. Critères d'évaluation.....	34
5.2.5. Aspects éthiques et réglementaires.....	34
5.3. RÉSULTATS.....	35
5.3.1 Caractéristiques de la population.....	35
5.3.2 Score FSFI.....	39
5.3.3 BREAST Q.....	43
5.3.3.1 BREAST Q Module bien être psycho social.....	43
5.3.3.2 BREAST Q Module bien être physique de la poitrine.....	44
5.3.3.3 BREAST Q Module satisfaction des seins opérés.....	44
5.3.3.4 BREAST Q Module bien être sexuel.....	45
5.3.3.5 Synthèse BREAST Q.....	45
5.4. DISCUSSION.....	46
6. ETUDE QUALITATIVE.....	55
6.1. OBJECTIF.....	55
6.2. MATERIELS ET METHODES.....	55
6.2.1. Population.....	55
6.2.2. Grille d'entretien.....	55
6.2.3. Rendez-vous et recueil des données.....	57
6.2.4. Exploitation des données et analyse.....	57
6.2.5. Aspects éthiques et réglementaires.....	58
6.2.5.1. Information préalable des participantes.....	58
6.2.5.2. Consentement à participer à l'étude.....	58
6.2.5.3. Gestion des émotions liées à l'entretien.....	59
6.2.5.4. Droits RGPD des participantes.....	59
6.2.5.5. Anonymisation des données.....	59
6.2.5.6. Sécurité et archivage des données numériques et audios.....	59
6.3. RÉSULTATS.....	60
6.3.1. Caractéristique de la population.....	60
6.3.2. Déroulé et ressenti lors des entretiens.....	60
6.3.3. Contexte singulier.....	61
6.3.4. Témoignages à propos de leur vie affective et sexuelle.....	62
6.3.5. Témoignages à propos de leurs émotions.....	65
6.3.6. Témoignages à propos des sensations.....	66
6.3.7. A propos de l'imaginaire.....	67

6.3.8. A propos des représentations, connaissances, cognitions.....	67
6.3.9. A propos des relations personnelles et interpersonnelles.....	69
6.3.10. A propos de la prise de traitements.....	70
6.3.11. A propos des attentes/ demandes.....	70
6.3.12. Attitudes des professionnels de santé dans leur parcours.....	71
6.4. DISCUSSION.....	72
7. CONCLUSION.....	77
8. BIBLIOGRAPHIE.....	81
9. ANNEXES.....	87
ANNEXE 1 Tableaux synthétiques stratégies de réduction de risque Inca[1].....	88
ANNEXE 2 Synthèse qualitative des résultats des études en matière de qualité de vie après une chirurgie de réduction de risques[2].....	90
ANNEXE 3 FSFI validé en langue française adapté pour plus d'inclusion.....	92
ANNEXE 4 BREAST Q.....	99
ANNEXE 5 Flyer d'invitation.....	104
ANNEXE 6 Note d'information.....	105
ANNEXE 7 Déclaration CNIL.....	109
ANNEXE 8 Grille d'entretien semi-dirigé.....	111

1. ABBREVIATIONS

ATCD Antécédent

BRCA BReast CAncer

BREAST Q Questionnaire d'évaluation de la satisfaction des femmes opérées des seins

HAS Haute autorité de la santé

FDR Facteur de risque

FSFI Female Sexual Function Index

InCa Institut national du cancer

IRM Imagerie par résonance magnétique

RCP Réunion de concertation pluridisciplinaire

RRM Risk Reducing Mastectomy

RRSO Risk Reducing salpingo ovariectomy

THS Traitement hormonal substitutif de la ménopause

2. INTRODUCTION

Pendant mes études de médecine et plus tard lors des mes formations complémentaires, on m'a enseigné la prévention et le dépistage des cancers. Depuis déjà 20 ans, dans mon cabinet médical où j'exerce en libéral, je diagnostique et accompagne des femmes ayant eu un cancer du sein. Elles ont eu des interventions chirurgicales, des traitements médicaux, sont suivies par des spécialistes mais viennent chercher à mon cabinet, des réponses à leurs questions. Avant de m'inscrire au DIU de médecine sexuelle, j'ai recherché des ressources, en vain, pour accompagner ces femmes, face aux conséquences sexologiques de chirurgies impactantes dans le cadre du traitement de cancers gynécologiques (seins et ovaires principalement). Je devais me rendre à l'évidence je n'étais pas formée, je devais retourner à la faculté de médecine.

J'ai appris les bases, y compris la physiologie de la réponse sexuelle, et d'autres questions, plus fines, ont retenu mon attention. Qu'en est il de l'impact de la chirurgie prophylactique réalisées en prévention primaire chez des patientes indemnes de cancer.

Les femmes porteuses de la mutation BRCA, sont à risque élevé de développer un cancer du sein ou ovaire, et en fonction de leur âge, leurs antécédents familiaux, leurs antécédents personnels, le désir de grossesse et leur souhait, se voient proposer une chirurgie de réduction de risque en prévention primaire du cancer (sein, ovaire) par mastectomie et/ ou salpingo ovariectomie).

Cette décision importante peut avoir un retentissement important sur la vie affective et sexuelle de ces femmes.

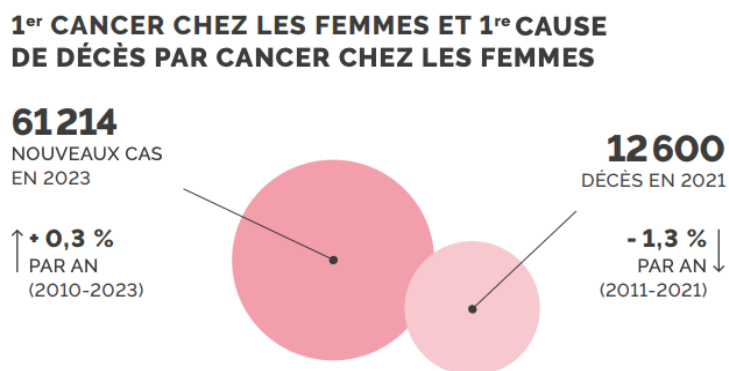
Mes lectures sur le sujet m'ont amené à découvrir un pan entier d'avancées scientifiques, dans le domaine de la génétique, de prévention du cancer, de techniques et séquences opératoires, et de recommandations de sociétés savantes ... et dans le même temps, très peu de données pour comprendre les impacts sur la vie affective et sexuelle, les expériences vécues par ces femmes de tous âges souvent marquées par des histoires de vies en lien avec le cancer déjà impactantes, depuis l'annonce du gène muté jusqu'à la décision de réaliser ou non une chirurgie prophylactique.

3. CONTEXTE

3.1. EPIDÉMIOLOGIE ET FACTEURS DE RISQUE DES CANCERS

3.1.1. Épidémiologie du cancer du sein

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez les femmes en France, il représente 33% des cancers féminins. C'est la première cause de décès par cancer chez la femme en 2023[3]. Il y a 61 214 nouveaux cas estimés de cancer du sein en 2023[4].



Le dépistage du cancer du sein permet le diagnostic précoce de la maladie, et comme dans 60% des cas, un traitement plus facile, mais aussi de limiter les séquelles liées à certains traitements. Dépisté tôt, le cancer du sein est un cancer de bon pronostic.

3.1.2. Facteurs de risque de cancer de sein

Pour favoriser une détection précoce, plusieurs actions existent :

- suivi particulier des patientes à surrisque,
- consultation d'un médecin en cas de changement au niveau des seins,
- examen clinique tous les ans à partir de 25 ans,
- mammographie de dépistage systématique tous les deux ans entre 50 et 74 ans chez les femmes sans symptôme ni facteur de risque autre que l'âge (après 74 ans, le dépistage est individualisé).

Il existe plusieurs facteurs de risque de cancer du sein

- Âge (80 % des cancers du sein se développent après 50 ans)
- Antécédents médicaux personnels et familiaux de cancer du sein
- Consommation d'alcool et de tabac
- Surpoids, manque d'activité physique
- Certains traitements hormonaux de la ménopause
- Prédispositions génétiques
- Ne pas avoir allaité

Des modalités de suivi spécifiques sont recommandées pour les femmes présentant des antécédents médicaux personnels ou familiaux, ou certaines prédispositions génétiques. C'est le cas pour les patientes porteuses de mutations des gènes BRCA (signifie en anglais Breast (BR) Cancer (CA)). En effet, environ 5 à 10 % des cancers du sein sont d'origine génétique.

Deux femmes sur 1000 seraient porteuses d'une mutation des gènes BRCA 1 ou 2.

Ces femmes ont un risque cumulé de développer un cancer du sein jusqu'à l'âge de 80 ans, de 72 % si BRCA1 et 69 % si BRCA2 (dans la population générale ce risque est de 12%).

Ces gènes BRCA 1 et 2 sont des gènes impliqués dans la réparation des cassures de l'ADN, fréquentes dans chacune de nos cellules. Leur mutation entraîne une altération de cette fonction de réparation et induit un haut risque de développer un cancer du sein et/ou ovarien. D'autres altérations génétiques sont également identifiées: TP53, ATM, PTEN ou MSH2, MLH1, PMS1, PMS2, MSH3 et MSH6, mais les mutations BRCA 1 et 2 sont les principales étiologies des cancers héréditaires du sein et ovaires.

Le conseil génétique et la réalisation de tests génétiques permet aux patientes dépistées, de bénéficier de programmes de dépistage, détection précoce des cancers héréditaires et d'informations[5] :

Dépistages par auto palpation mammaire, échographie, mammographie et IRM pour le cancer du sein ; échographie pour le cancer de l'ovaire.

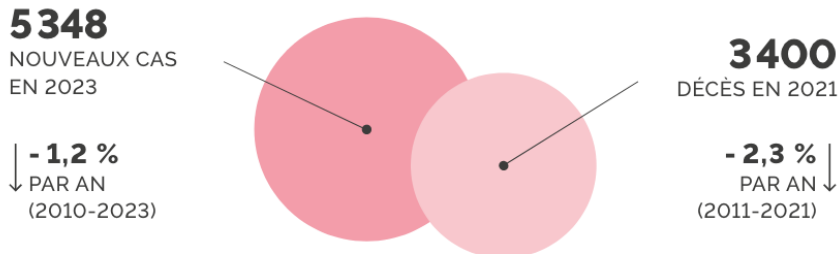
Informations sur la chirurgie préventive (mastectomie prophylactique bilatérale, salpingectomie puis ovariectomie différée ou salpingo ovariectomie bilatérale.

Consultation de soutien psychologique individualisé du fait des conséquences psychologiques attendues[6].

3.1.3. Epidémiologie cancer de l’ovaire

Le cancer de l’ovaire est le 5^{ème} cancer féminin.

LE CANCER DE L'OVAIRE



Le cancer de l’ovaire provoque peu de symptômes. Ainsi, la grande majorité des patientes sont diagnostiquées à un stade avancé de leur cancer, à un âge médian de 70 ans. Certains facteurs sont considérés comme protecteurs : la contraception orale, la grossesse ou l’ablation des trompes (salpingectomie).

3.1.4. Facteurs de risque de cancer de l’ovaire

Les facteurs de risque de développer un cancer des ovaires: les antécédents personnels et familiaux, la nulliparité, le surpoids ou obésité, les règles précoces, ménopause tardive, l’âge.

3.2. LES MUTATIONS DES GÈNES BRCA 1 et 2

3.2.1. Consultation oncogénétique et détection de la mutation

L’indication du dépistage génétique des femmes à haut risque de cancer du sein suit les recommandations de la HAS[7].

Une consultation d’oncogénétique est préconisée selon les critères d’indication du score de Eisinger.

Le calcul du score de Eisinger est la somme des poids respectifs de chaque cas, et doit être effectuée dans chacune des branches parentales séparément. Le score retenu en cas de

plusieurs branches est le score le plus élevé. Le score s'interprète ensuite de la manière suivante :

- un score de 5 ou plus est une « excellente indication » d'une consultation d'oncogénétique ;
- un score de 3 ou 4 correspond à une « indication possible » ;
- un score de 2 ou moins indique une « utilité médicale faible » de la consultation.

Antécédents familiaux	Poids
Mutation BRCA1 ou 2 identifiée dans la famille	5
Cancer du sein chez une femme < 30 ans	4
Cancer du sein chez une femme entre 30 et 39 ans	3
Cancer du sein chez une femme entre 40 et 49 ans	2
Cancer du sein chez une femme entre 50 et 70 ans	1
Cancer du sein chez un homme	4
Cancer de l'ovaire	3

Dans les suites de la consultation oncogénétique, les mutations du gène BRCA sont recherchées sur une prise de sang, réalisée dans un centre autorisé à réaliser des tests génétiques.

La transmission de ce gène est autosomique dominant, elle peut donc être transmise par le père ou la mère.

3.2.1. Prise en charge des femmes BRCA

Les femmes porteuses de la mutation BRCA, se voient proposer un suivi renforcé (détection précoce des cancers), et en fonction de leur âge, de leurs antécédents personnels et familiaux de cancer, leur projet de maternité et leurs souhaits, une chirurgie de réduction de risque.

La prise en charge de ces patientes porteuses de ces mutations est discutée après information des patientes et évaluation multidisciplinaire.

En France, la recommandation[7] est de privilégier les chirurgies prophylactiques, en tenant compte de la qualité de vie au regard du bénéfice attendu et en proposant une procédure précise et standardisée.

Une revue de littérature, Cochrane[8], montre que les femmes doivent être conscientes de leur risque réel de développer un cancer du sein et des limites lorsqu'elles envisagent une mastectomie visant à réduire les risques. L'efficacité de la mastectomie prophylactique est bien établie et permet une réduction majeure du risque de cancer du sein, qui passe de 70% à environ 2%.

Le risque de cancer de l'ovaire est également important. Étant donné que la plupart des options de prévention du cancer de l'ovaire ne sont pas très efficaces, de nombreuses femmes à haut risque envisagent l'option de la salpingectomie prophylactique bilatérale puis ovariectomie ou annexectomie bilatérale (ablation des ovaires et des trompes en un temps).

La salpingo-ovariectomie chez les porteuses de mutations BRCA peut réduire le risque de cancer de l'ovaire, de cancer du sein et de cancer gynécologique lié à BRCA[8].

L'annexectomie bilatérale est généralement proposée après 40 ans en cas de mutation BRCA1 et après 45 ans en cas de mutation BRCA 2.

Cela a amené des recommandations et référentiels, publiés en avril 2017, par l'institut national du cancer (InCa), FEMMES PORTEUSES D'UNE MUTATION DE BRCA1 OU BRCA2 /Détection précoce du cancer du sein et des annexes et stratégies de réduction du risque[1].

Les tableaux synthétiques de stratégies de réduction de risque et les conclusions sont reprises en ANNEXE 1.

3.2.2. Définition du risque

Le risque est un concept central de la médecine prédictive. Il peut se définir de deux manières, soit « la probabilité d'apparition d'un événement le plus souvent jugé néfaste » , ou bien «l'incertitude autour de la réalisation d'un événement ».

Définition risque selon le dictionnaire médical [9]

Le risque est d'abord un terme de statistiques : c'est la probabilité de survenue d'un événement. Habituellement, on réserve le mot « risque » aux événements péjoratifs, et on utilise le mot « chance » pour les événements favorables.

Le risque n'est pas le danger ; c'est l'exposition, souhaitée ou non, à un danger.

3.2.3. Les risques de cancers chez les femmes BRCA indemnes de cancer

Les études publiées depuis 2009 confirment que chez les femmes indemnes de cancer du sein

- Celles ayant une mutation de BRCA1/2 ont un risque plus élevé de développer un cancer du sein à un âge précoce en comparaison des femmes de la population générale ;
- Le risque de développer un cancer du sein est plus important en cas de mutation de BRCA1 (risque cumulé à 70 ans de 51 % à 75 %) que de mutation de BRCA2 (risque cumulé à 70 ans de 33 à 55 %). Les cancers du sein surviennent plus précocement en cas de mutation de BRCA1 (âge médian : 40 ans) que de mutation de BRCA2 (âge médian : 43 ans).

Niveau de preuve : A.

Cancer des annexes

- Les femmes porteuses d'une mutation de BRCA1 ou de BRCA2 sont également plus à risque de développer un cancer des annexes que les femmes de la population générale.

Niveau de preuve : A.

- Ce risque varie également en fonction de l'âge et du gène muté : le risque de survenue de cancer des annexes est plus élevé et le cancer survient plus précocement en cas de mutation de BRCA1 (risque cumulé à 70 ans de 22 % à 59 % ; âge médian au diagnostic : 52 ans $\pm$ 10 ans) qu'en cas de mutation de BRCA2 (risque cumulé de 4 à 18 % à 70 ans ; âge médian au diagnostic : 60 ans $\pm$ 11 ans). Niveau de preuve : B2.

Autres cancers : mélanome de la peau, cancer du pancréas, cancer de la prostate

- Bien que les études ne soient pas concordantes, une mutation de BRCA1 ne semble pas associée à un sur-risque de mélanome, de cancer du pancréas ou de cancer de la prostate.
- Les données semblent plus concordantes pour une mutation de BRCA2 qui serait associée à un sur-risque modéré de survenue de ces cancers. Niveau de preuve : B2.

3.3 LES CONSÉQUENCES DE L'ANNONCE D'ÊTRE PORTEUSE DE LA MUTATION BRCA

Annoncer une mauvaise nouvelle est toujours difficile, que l'on se place du côté du soignant qui reçoit un patient et doit la lui annoncer ou du côté du patient qui la reçoit.

Cette annonce va changer radicalement le cours de la vie du patient et sa perception de l'avenir[10].

Il n'y a pas une annonce, mais une succession d'annonces, tout au long de la prise en charge, au rythme des patientes. Ce temps profondément ravageant peut s'avérer aussi profondément structurant.

“Toute annonce médicale produit un écho singulier, propre à chaque individu, en fonction de sa personnalité, son histoire, son contexte de vie, son entourage. L'annonce saisit un individu déjà marqué par une histoire. Elle réactualise des traumatismes passés, fait résonner des sentiments oubliés, ravive des blessures plus ou moins bien pansées, mais elle peut aussi mobiliser de façon extraordinaire les forces souterraines de la personne malade.” : Isabelle Moley-Massol.[11]

L'annonce d'une mauvaise nouvelle est un moment délicat, mais aussi une étape clé, où la patiente va obtenir des informations et messages clés. Pour le professionnel de santé, il s'agit d'adapter les réponses à la temporalité et la singularité de la patiente, de son vécu individuel, qui s'inscrit dans une histoire familiale difficile, en lien avec le cancer.

L'annonce de la mutation n'annonce pas une maladie, mais le risque de l'avoir.

3.4. LES CHIRURGIES DE RÉDUCTION DE RISQUE

3.4.1. La mastectomie prophylactique

La mastectomie prophylactique permet de retirer la glande mammaire et une grande partie de l'épithélium mammaire susceptible de se Cancériser.

Elle peut se faire de différente façon:

- En retirant en fuseau la peau et la plaque aréolo mamelonnaire

- En conservant la peau du sein

- En conservant la peau du sein et la plaque aréolo mamelonnaire.

Ensuite la reconstruction mammaire permet de restituer le volume du sein. cela peut se faire:

Par prothèse

Par les tissus de la patiente: graisse ou lipofilling, lambeau de grand dorsal, lambeau du muscle grand droit de l'abdomen, lambeau de peau et graisse abdominal (DIEP)

Par des techniques combinant les tissus de la patiente et les prothèses (les 2 techniques sont alors associées).

La première technique utilise les prothèses. Ce sont des implants mammaires placés en dessous ou en avant du muscle pectoral. C'est une technique fréquemment utilisée, car simple et avec des suites opératoires moins douloureuses, mais les prothèses sont à surveiller tous les ans.

La deuxième technique utilise des lambeaux cutané-musculaires. Ils sont faits à partir des muscles grand dorsal ou grand droit de l'abdomen. En fonction de la morphologie de la patiente, une prothèse est associée, c'est plus souvent le cas avec les lambeaux de grand dorsal. Cette technique donne des résultats souvent très naturels, qui évoluent avec la morphologie de la patiente. L'avantage du lambeau de muscle grand droit de l'abdomen est d'associer une plastie abdominale, qui chez certaines patientes permet d'améliorer leur silhouette globale et ainsi renforcer leur estime de soi. Les suites opératoires sont par contre souvent plus douloureuses. Il est également possible d'utiliser des lambeaux de peau et de graisse abdominale ou DIEP.

Cette technique est contre-indiquée chez la fumeuse, car cela complique la cicatrisation par défaut de vascularisation du lambeau. Elle peut être choisie par la patiente qui ne souhaite pas de corps étranger.

La Société Française de Chirurgie Plastique Reconstructrice et Esthétique (SOF-CPRE) a élaboré une fiche d'information à destination des patientes, mise à jour en janvier 2019[12]: "Mastectomies prophylactiques pour haut risque mammaire".

Cette fiche est remise à l'issue de la première consultation avec le chirurgien, afin de répondre aux questions des patientes qui envisagent une mastectomie prophylactique pour haut risque de développer un cancer du sein.

Dans un second temps la patiente pourra bénéficier d'une reconstruction de la plaque aréolo mamelonnaire. Cela permet de restaurer le symbole de féminité du sein.

Cette intervention a pour but de recréer une aréole colorée, avec un relief central comme mamelon. Cette intervention n'est pas obligatoire, cela reste un choix personnel.

Il existe plusieurs techniques:

Pour l'aréole, greffe de peau totale à partir de la peau prélevée sur le sillon génito crural ou bien le tatouage (dermopigmentation réparatrice). L'aréole reconstruite perd toute sensibilité et capacité de contraction.

Pour le mamelon, un lambeau local de peau est prélevé et enroulé sur lui-même, la cicatrice étant dissimulée sous la greffe de peau de l'aréole ou bien sous le tatouage de l'aréole.

3.4.2. La salpingo ovariectomie

Plusieurs techniques chirurgicales peuvent être proposées en prophylaxie:

en 2 temps opératoires: la fimbriectomie (ablation de la partie distale des trompes) ou la salpingectomie (ablation des trompes jusqu'à l'isthme) puis ovariectomie différée, ou en un seul temps opératoire: l'annexectomie bilatérale (ablation des trompes et ovaires ou salpingo ovariectomie).

3.5. CONSÉQUENCES DE LA CHIRURGIE PROPHYLACTIQUE

Les seins et les ovaires sont des organes symboliquement emprunts à des représentations, de la féminité, de la fertilité, de la maternité, de sensualité, de beauté ou de séduction... Tout cela s'est construit au fur et à mesure et lors du développement psycho sexuel des femmes, et la chirurgie vient bousculer ces représentations.

Une recherche bibliographique va tenter de nous donner les premières tendances des conséquences de la mastectomie du point de vue des femmes opérées en prophylaxie et indemnes de cancer.

Entre 1995 et 2000, une étude clinique anglaise[13] a évalué la santé mentale et l'image corporelle chez les femmes suivies après mastectomie prophylactique, à l'aide de questionnaires d'auto-évaluation. Les résultats montrent que pour la majorité d'entre elles, il n'y a pas d'altération de la santé mentale ou d'image corporelle, les changements les plus fréquemment signalés concernaient l'attrait sexuel (55 %), le sentiment de moins grande attirance physique (53 %) et la gêne liée à l'apparence (53 %). Dans cette étude, seulement 3 femmes étaient porteuses d'une prédisposition génétique et étaient indemnes de cancer.

En 2000, une étude décrit les conséquences psychologiques et sociales à long terme (réalisée grâce à un suivi moyen de 14,5 ans après la mastectomie) des patientes opérées en prophylactique aux Etats Unis, a été publiée[14]. Les résultats montrent une diminution de l'anxiété face à la réduction du risque de développer un cancer du sein et des résultats psychologiques et sociaux positifs.

En 2012[15], une étude indique que la détresse psychologique est diminuée après mastectomie prophylactique et reconstruction, au prix de l'altération de l'image corporelle. Elle révèle aussi que la perception de l'image corporelle avant chirurgie peut aider à identifier les femmes vulnérables qui pourraient bénéficier d'un soutien supplémentaire.

Une étude prospective réalisée en Suède et publiée en 2013[16] a comparé de manière prospective la sensibilité mammaire avant et après la mastectomie de réduction de risque et comparé la sensibilité des mamelons si les plaques aréolo-mamelonnaires étaient conservées par rapport aux mamelons greffées. Les sensibilités cutanées tactiles, thermiques et nociceptives ont été étudiées à l'aide de techniques quantitatives et les patientes ont rempli un questionnaire sur les sensations subjectives des deux seins. Les résultats ont montré que la sensibilité mammaire est significativement altérée après la mastectomie prophylactique. De plus, la capacité à ressentir des sensations sexuelles au niveau du sein est souvent perdue. Une chirurgie conservatrice de la plaque aréolo-mamelonnaire n'a pas entraîné d'amélioration de la sensibilité du mamelon.

En 2014, pour l'obtention de son titre de docteur en médecine à la faculté de Bordeaux, le Dr Tiphaine Ménez[17] a évalué la qualité de vie et la satisfaction des patientes selon le questionnaire BREAST-Q® après reconstruction mammaire pour cancer par lambeau de DIEP ou lambeau de muscle grand dorsal. Bien que son travail ne concerne pas les patientes

opérées en prophylaxie, il semblerait que la mastectomie avec reconstruction immédiate ait un bénéfice en termes de satisfaction physique et bien-être psychosocial. Le bien-être sexuel obtient le score moyen le plus bas.

Une étude de 2016[18] a identifié les études décrivant la qualité de vie liée à la santé chez ces patientes après une mastectomie prophylactique bilatérale avec ou sans reconstruction et a évalué l'effet de la chirurgie sur la qualité de vie.

Les patientes sont satisfaites des résultats et font état d'un bien-être psychosocial élevé et d'une image corporelle positive. Le bien-être sexuel et la fonction somato sensorielle sont les plus affectés négativement.

Plus tard, en 2019, une étude transversale a été réalisée[19], avec pour objectif d'identifier les facteurs de risque de dysfonction sexuelle, grâce au questionnaire FSFI, chez des patientes BRCA ayant réalisées une salpingo ovariectomie de réduction de risque. La dysfonction sexuelle est très répandue chez les porteuses de mutations BRCA après cette chirurgie. La dépression semble être un facteur de risque important. L'hormonothérapie peut être associée à une amélioration de la fonction sexuelle après la chirurgie.

Enfin, en 2023 est publiée une synthèse de la littérature et une méta analyse visait à évaluer l'impact de la chirurgie de réduction[2] du risque de cancer du sein et de cancer de l'ovaire sur la qualité de vie, en considérant la mastectomie prophylactique, la salpingo-ovariectomie prophylactique et la salpingectomie précoce associée à une ovariectomie différée. Dans ce travail 34 études ont été incluses. La fonction sexuelle a été évaluée par le questionnaire d'activité sexuelle. Un tableau de synthèse des différentes études est inséré en ANNEXE 2.

Cette synthèse de la littérature va nous permettre de discuter les résultats de notre travail de recherche, car il y a très peu de données concernant les femmes indemnes de cancer.

En effet, une seule étude[20] a étudié l'impact de la salpingo ovariectomie prophylactique des femmes en France, mais 77% de ces femmes avaient des antécédents personnels de cancer du sein.

3.6. CONSÉQUENCES SEXOLOGIQUES

3.6.1. Les réactions sexuelles

3.6.1.1. Les réactions sexuelles selon Master et Johnson

Si on se réfère aux travaux de Master et Johnson[21], qui ont étudié, observé et mesuré le cycle de la réponse sexuelle. Elle se divise en 4 phases: excitation, plateau, orgasme et résolution.

Il existe des variations inter-individuelles liées à la durée et à l'intensité de chaque phase.

Les phases d'excitation et résolution sont les plus longues, par rapport à la phase de plateau et d'orgasme.

La réponse sexuelle féminine peut être modélisée selon la courbe suivante

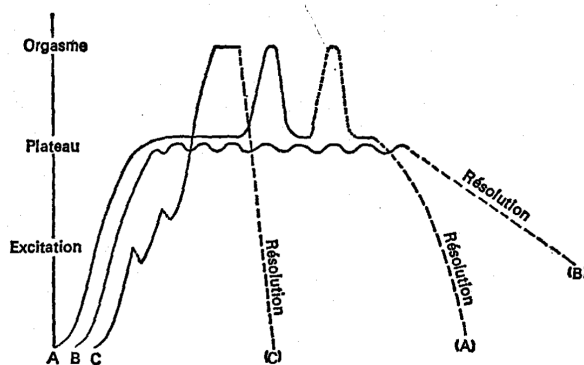


Fig. 1-2
Le cycle de réponse sexuelle de la femme.

Les réactions physiologiques chez la femme, en cas de stimulation sexuelle, n'ont pas lieu uniquement au niveau des organes reproducteurs. Si l'on fait un focus sur les réactions sexuelles présentes au niveau des seins.

Phase d'excitation

- Érection du mamelon, ↑ de la netteté et de l'étendue du réseau veineux de la poitrine
- ↑ de la taille des seins quand les TS progressent vers le plateau (réaction vasocongestive profonde)

Plateau

- Tumescence des aréoles
- Augmentation de la taille de la poitrine - importante si antécédent allaitement
- Taches roses (réaction vasocongestive superficielle)

Orgasme : pendant cette phase, il n'y a pas de réaction spécifique, paroxysme de la vasocongestion

Phase de résolution

- Disparition de la rougeur sexuelle + détumescence simultanée des aréoles → impression de fausse érection des mamelons
- Ralentissement du drainage veineux dans les veines mammaires internes → involution progressive de la vasocongestion

Le travail de recherche de Master et Johnson a pris en compte dans l'analyse, les sujets présentant des pathologies des organes reproducteurs et le passé chirurgical d'intervention pelviennes y compris les antécédents personnels de salpingo et/ou ovariectomie. Les antécédents de chirurgie mammaire ne sont pas précisés.

3.6.1.2. Le désir féminin

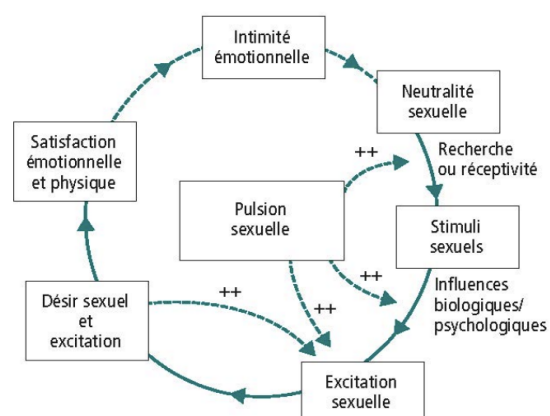
Le désir sexuel est une pulsion psycho biologique, qui précède et déclenche l'excitation sexuelle. Le désir est alimenté par des sources sensorielles exogènes (les 5 sens) et des sources endogènes (les fantasmes et les idées sexuelles).

Hélène Kaplan, psychiatre et sexologue américaine a introduit la notion du désir, comme première étape du cycle de la réponse sexuelle normale. « Le désir est un appétit dont le cerveau est le siège ; l'excitation et l'orgasme font intervenir des réflexes autonomes des organes génitaux. » (Kaplan, 1977)

Au départ le désir était une notion neutre, pour ensuite évoluer dans sa définition en se scindant en fonction du genre, pour améliorer sa compréhension.

Rosemary Basson, psychiatre sexologue, en s'inspirant des modèles de réponse sexuelles classique, va schématiser un modèle de réponse sexuelle circulaire chez la femme, le moteur du désir étant une plus grande intimité émotionnelle.

L'absence de désir spontané n'est donc pas un facteur limitant afin d'entrer dans la boucle de la réponse sexuelle.



Modèle de la réponse sexuelle féminine basée sur l'intimité[22]
(Traduit en français)

Enfin le désir peut être défini dans une approche sexo corporelle.

Jean-Yves Desjardin distingue

Le désir amoureux comme un élan affectif et émotionnel vers l'autre, rêve et désir de rapprochement amoureux, de tendresse et d'affection sans connotation génitale.

Le désir sexuel comme une mentalisation, une anticipation positive d'un contact sexuel avec soi ou une autre personne qui a pour effet de déclencher le réflexe d'excitation génitale.

Et enfin le désir sexuel coïtal comme une anticipation des sensations érotiques impliquant la pénétration.

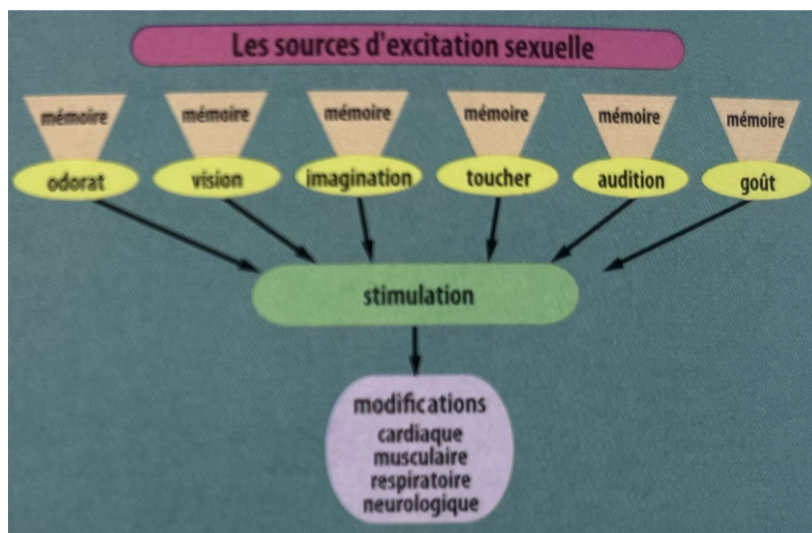
Selon Réjean Tremblay[23], la sexualité s'ancre dans le corps (5 sens) et par le désir, elle s'échappe de l'intellect. Le désir ne peut s'expliquer que par la raison, l'émotion, les sentiments et les stéréotypes sociaux.

3.6.2. Les sources d'excitation sexuelle

3.6.2.1. Les 5 sens

Le processus d'excitation sexuelle, celui qui va aboutir aux réactions sexuelles, est abordé par Réjean Tremblay dans l'ouvrage: Guide d'éducation à la sexualité humaine[23].

Il décrit le processus d'excitation sexuelle dans le schéma ci dessous



Tout au long de notre vie, nous cultivons des sensibilités érotiques, elles enrichissent nos mémoires érotiques. Plus les mémoires sont enrichies, et plus elles viennent alimenter notre excitation.

Les mémoires sont alimentées par les 5 sens, l'ouïe, le toucher, l'odorat, la vue et l'audition, mais aussi l'imagination.

Ces stimulations entraînent une excitation qui se vit dans tout le corps: la réaction sexuelle, réflexe neuro végétatif et proprioceptif, au niveau cardiaque, respiratoire musculaire et neurologique.

Les sources d'excitation peuvent entretenir une excitation, ou bien avoir l'effet inverse: le blocage, le dégoût si cela renvoie à une vision négative de l'échange sexuel.

L'ouïe permet dans certaines circonstances un premier contact: chaleur de la voix, rire ou gémissements de plaisir.

La vue a un rôle important dans notre société: les revues, films, internet... Elle permet de découvrir les formes, les couleurs et d'imaginer le reste. La vue joue un rôle d'éveil du désir, mais le regard de l'autre participe aussi à l'excitation sexuelle. Enfin la vue permet aussi de communiquer le plaisir ou déplaisir.

Le toucher est une source d'excitation car la peau présente une riche innervation sensitive source de plaisir. L'humain a développé de nombreuses zones érogènes, les plus sensibles sont les mains, les lèvres et les zones génitales. Il existe des zones plus au moins érogènes selon les personnes: le cou, les chevilles, le bas du dos. Les zones érogènes peuvent être sensibles différemment selon les situations. le toucher nous permet de communiquer, d'exprimer nos désirs, nos réticences et sentir celles de son partenaire.

L'odorat est moins sollicité dans notre société, on cache les odeurs du sexe, alors que cela peut être un puissant stimuli. comme l'odeur des draps après une relation sexuelle, ou l'odeur d'un vêtement oublié d'un partenaire, ou son souvenir.

Le goût permet de recueillir les saveurs amoureuses, de la sueur, de la salive ou du sperme. Si le goût surprend, il est possible de s'appuyer sur les autres sens pour maintenir l'excitation et au final y trouver du plaisir. La perception du goût varie d'une personne à l'autre et il existe une multitude de goût qui participent à notre épanouissement sexuel.

Le contexte social influence nos goûts ou nos dégoûts, et l'excitation sexuelle peut faire évoluer nos goûts selon nos nouvelles expériences.

Les sources d'excitation correspondent à un phénomène complexe, et en fonction des individus il y a des réactions très différentes.

Apprendre et expérimenter nous permet d'acquérir des comportements, des habitudes, des perceptions, de ce qui nous plaît à nous même ou à l'autre.

L'apprentissage varie en fonction de la culture de chacun, et passe par plusieurs étapes:

l'imitation, la répétition en s'adaptant peu à peu, puis la mise de sens ou symbolique.

L'apprentissage se fait par essais erreurs, nous recommençons, nous nous entraînons, parfois nous découvrons par hasard.

Les pratiques sexuelles sont personnelles, elles sont l'expression de notre individualité. Elles ne dépendent pas de l'âge, du genre ou de l'orientation sexuelle. Il y a une diversité d'individualités.

Pour cette raison, il n'y a pas d'injonction à utiliser des sources d'excitation exogène, ni d'injonction au bonheur.

3.6.2.2. Les zones érogènes

Une zone érogène est une partie du corps qui, lorsqu'on la stimule, peut provoquer des sensations de plaisir et une réaction sexuelle (excitation sexuelle).

On distingue des zones érogènes communes aux hommes et aux femmes, comme les organes génitaux et les caractères sexuels secondaires, qui se développent en fonction des expériences et du développement psycho sexuel.

Après l'étude des réactions sexuelles par Master et Johnson[21], il apparaît que le pénis et le clitoris sont les zones les plus érogènes, puis le vagin, la région de l'anus, la bouche (langue et lèvres), la nuque et les seins (et mamelon).

D'autres zones corporelles, ou zones érogènes secondaires, peuvent provoquer du plaisir en cas de stimulation et favoriser l'excitation sexuelle: les fesses, l'intérieur des cuisses, les pieds, les oreilles.

La différence entre les zones érogènes primaires et secondaires est en lien avec l'intensité de la réponse sexuelle déclenchée, les zones érogènes primaires sont spécifiques (pouvant aller jusqu'à l'orgasme), alors que les zones érogènes secondaires sont non spécifiques (plaisir).

L'érotisation de ces zones est variable d'une personne à l'autre, indépendamment du genre. Par contre les seins sont plus érogènes chez la femme que chez l'homme[24].

Aussi la stimulation des seins va induire une réponse d'intumescence qui va augmenter l'excitation, et associé au phénomène de vasocongestion et lubrification génitale il y a une augmentation de la tension mammaire lors de la phase d'excitation.

L'étude de la physiologie de la réponse sexuelle associée aux conséquences attendues de la chirurgie prophylactique sur une zone érogène principale chez la femme peut être impactante.

Si on fait référence à l'étude publiée en 2013[16], la mastectomie prophylactique provoque la perte de la sensibilité des seins et cela altère de fait les sensations sexuelles.

3.6.2.3. L'imaginaire érotique

Les fantasmes sont des productions imaginaires actives qui jouent un rôle important pour initier, maintenir ou augmenter l'excitation sexuelle.

Les fantasmes sont construits et relèvent de l'imaginaire. Ils sont différents des idées et des pensées sexuelles peuvent être automatiques, intrusives ou réactives.

L'imaginaire érotique est une source d'excitation sexuelle, il a un rôle dans le déclenchement, le maintien ou l'augmentation de l'excitation sexuelle. Il peut être interrogé en sexologie, tout en permettant à la femme d'en avoir conscience, de travailler et éventuellement le transformer en cas de dysfonction sexuelle entraînant une souffrance.

3.6.3. Du côté des hormones

D'une part, la stimulation des seins provoque une libération de neuromédiateur comme l'ocytocine.

D'autre part, la glande mammaire est sensible aux hormones (estrogène et progestérone), cette sensibilité varie en fonction du statut hormonal et de l'excitation.

Enfin, les hormones sexuelles (estrogène, progestérone et testostérone) produites par les ovaires, ont un rôle dans la fonction sexuelle et reproductive. L'estradiol a un effet plutôt stimulant sur le désir sexuel en période ovulatoire et en phase lutéale, la progestérone, plutôt inhibante, bien que l'activité sexuelle soit possible à tout moment du cycle[25].

L'estradiol a un rôle trophique sur les organes génitaux féminins, et il intervient dans les réactions sexuelles, sur la lubrification vaginale lors de l'excitation sexuelle.

L'ovariectomie provoque une privation hormonale brutale.

Les conséquences de la ménopause induite, varient individuellement mais aussi en fonction de l'âge et du statut hormonal antérieur [25] : bouffées vaso motrices, sueurs nocturnes, syndrome génito-urinaire de la ménopause, douleurs articulaires, tendance dépressive ou troubles du sommeil.

La ménopause a aussi des conséquences à long terme, ostéoporose, athérosclérose et coronaropathie, dégradation des fonctions cognitives et conséquences sur la sexualité.

Chez les femmes BRCA opérées en prophylaxie par salpingo ovariectomie bilatérale, une étude publiée en 2019[26], a montré que chez 93 femmes préménopausées, l'ovariectomie a été associée à une augmentation des symptômes de la ménopause (vasomoteurs, physiques) ($p < 0,001$) et à une diminution de la fonction sexuelle (gêne, plaisir) ($p \leq 0,0001$). Le traitement hormonal substitutif (THS) a atténué, sans toutefois éliminer, ces effets indésirables. Et chez les femmes ménopausées au moment de l'intervention ($n = 47$), elles ont présenté aussi une augmentation des symptômes physiques ($p = 0,03$), et une diminution de la fonction sexuelle (gêne) ($p = 0,004$).

Un traitement hormonal substitutif (THS) peut être proposé aux femmes indemnes de cancer qui le désirent, en vérifiant l'absence de contre indication, afin de réduire les symptômes de la ménopause.

Après une salpingo ovariectomie bilatérale, la chute des androgènes (testostérone) vont aussi chuter de près de 50%, et peut être responsable d'une baisse du désir[27]. Dans cette situation, le désir sexuel peut être rétabli par un traitement androgénique substitutif[28].

La ménopause induite marque l'arrêt de la période de procréation mais pas la perte du pouvoir de séduction, ni de la fonction sexuelle, car les comportements sexuels sont déconnectés des influences hormonales. Mais des symptômes brutaux de la ménopause peuvent altérer la qualité de vie affective et sexuelle des femmes opérées en prophylaxie.

4. HYPOTHÈSES ET OBJECTIFS

4.1. HYPOTHÈSES

Les deux hypothèses dégagées reposent sur une double assise: d'une part, les études internationales (méta analyse de 2023[2]) montrent des tendances générales de l'impact de la chirurgie prophylactique; d'autre part, peu de données spécifiques, sexologiques, qui traitent de l'impact sur la qualité de vie affective et sexuelle des femmes BRCA, indemnes de cancer.

Quels impacts sur la vie affective et sexuelle des patientes BRCA opérées ou non en prévention primaire ? Mon hypothèse est que la chirurgie prophylactique est impactante sur la fonction sexuelle et donc sur la qualité de vie affective et sexuelle.

Quel est le vécu singulier de ces femmes? Comment la chirurgie préventive a impacté leur vie affective et sexuelle? Comment améliorer leur santé sexuelle ? Quels sont les besoins en santé sexuelle? Mon hypothèse est que les femmes BRCA ont une histoire de vie singulière et la chirurgie de prévention peut impacter leur qualité de vie affective et sexuelle.

Afin de répondre aux hypothèses de recherche, nous proposons un double travail, une **étude quantitative** et une **étude qualitative descriptive** reposant sur des entretiens individuels.

4.2. OBJECTIFS

L'objectif principal est d'évaluer la fonction sexuelle, le bien-être et la satisfaction des femmes porteuses de la mutation BRCA, indemne de cancer et ayant bénéficiées d'une ou plusieurs interventions chirurgicales de réduction de risque, grâce aux données recueillies pour l'étude quantitative.

L'objectif secondaire est d'évaluer l'impact sur la qualité de vie affective et sexuelle des femmes porteuses de la mutation BRCA, à travers leur récit de vie, en prenant en compte leur histoire singulière depuis l'annonce d'être porteur du gène, les stratégies prévention et de réduction de risque, le retentissement sur leur sexualité, les difficultés rencontrées, stratégies d'adaptation pour y faire face et leurs besoins en soins sexologiques.

5. ETUDE QUANTITATIVE

5.1. OBJECTIFS

L'étude quantitative permet de répondre à l'objectif principal de cette étude, à savoir évaluer la fonction sexuelle, le bien-être et la satisfaction sexuelle des femmes porteuses de la mutation BRCA, indemne de cancer et ayant bénéficiées d'une ou plusieurs interventions chirurgicales de réduction de risque.

L'objectif étant de produire des résultats de qualité, nous avons fait le choix d'utiliser des questionnaires validés en santé sexuelle[29], validés en langue française et utilisés en pratique clinique.

Nous avons mis en avant trois critères afin d'orienter notre analyse :

- La fonction sexuelle féminine (questionnaire FSFI)
- La satisfaction et le bien-être des femmes opérées des seins (BREAST Q), selon 3 groupes:
 - Patientes ayant eu une mastectomie prophylactique
 - Patientes ayant eu une annexectomie prophylactique
 - Patientes ayant eu une mastectomie et annexectomie prophylactique
- Comparer l'impact sur la fonction sexuelle des patientes BRCA, ayant un THS.

5.2. MATERIEL ET METHODES

Afin de réaliser cette étude quantitative, nous avons déployé une enquête en ligne, entre janvier 2025 et novembre 2025. Il s'agit d'une enquête prospective.

5.2.1 Population

Les femmes sélectionnées pour répondre à l'étude sont majeures, porteuse d'une mutation des gènes BRCA 1 ou 2, indemne d'un cancer du sein ou ovaire, et opérées ou non en prophylaxie.

Différents modes de recrutements ont été associés.

Nous avons contacté des associations de patients, comme Généticancer et BRCA France, en demandant aux ambassadrices de ces associations de faire le lien avec les femmes concernées afin de respecter l'anonymat.

Parallèlement, nous nous sommes entourés d'un réseau de médecins, onco généticiens, gynécologues et chirurgiens prenant en charge les patientes porteuses de la mutation BRCA de la région.

Enfin, nous avons recruté sur Médicalistes[30]. Il s'agit d'un site associatif, loi 1901, à but non lucratif, créé par un médecin et gratuit. Ce site est hébergé sur @OVHcloud qui garantit la sécurité et la confidentialité des données à caractère personnel traitées.

Médicalistes propose plusieurs listes de discussions[31], permettant de mettre en relation des personnes touchées par une même maladie. Les abonnés aux listes échangent par courrier électronique. Une personne peut s'abonner à une liste, si elle se sent concernée par le sujet.

La liste est différente d'un forum, dans la mesure où chaque personne inscrite à une liste reçoit chaque message dans sa boîte mail. Un message posté sur la liste est reçu par tous les abonnés de la liste.

Les demandes d'abonnement sont soumises à l'acceptation des gestionnaires de la liste, et si un anonymat est souhaité, une adresse mail de type "pseudonyme@medicalistes.org" est créée. L'inscription est gratuite.

La liste brca@medicalistes.fr est réservée aux femmes qui ont un risque élevé de cancer du sein, documenté par une analyse génétique. Cette liste est indépendante de toute association nationale ou internationale.

Nous avons demandé à intégrer la liste brca@medicalistes.fr afin de proposer aux femmes qui le souhaitent de participer à notre étude sur la qualité de vie affective et sexuelle.

Pour informer et inviter les femmes ainsi recrutées, à répondre à notre étude, nous avons créé un flyer, avec un QR code permettant un accès direct facilité au questionnaire (ANNEXE 5). Celui-ci est associé à une note d'information (ANNEXE 6).

Le consentement à la participation est libre et ne modifie pas la prise en charge.

5.2.2 Méthode de créations des questionnaires

Afin d'élaborer le questionnaire de l'étude en ligne, nous nous sommes appuyés sur des questionnaires utilisés et validés en médecine sexuelle[29].

Il comprend en 3 parties : le questionnaire socio démographique, le questionnaire FSFI et le questionnaire BREAST-Q.

5.2.2.1 Questionnaire socio demographique

Nous avons choisi d'interroger l'âge des répondantes car les conséquences sexologiques sont différentes en fonction de l'âge des femmes (comme le désir de maternité, la ménopause par exemple).

Les questions relatives à la situation familiale sont posées, car un événement de vie tel que celui d'avoir connaissance d'être porteuse de la mutation BRCA ou bien le fait de bénéficier d'une chirurgie prophylactique peut avoir des conséquences sur la relation de couple, si il y en avait une.

Également l'évaluation de la qualité de vie affective et sexuelle est multifactorielle, elle est différente si la patiente interrogée est en couple ou non (fréquence des gestes affectifs et/ou sexuels par exemple).

5.2.2.2 Questionnaire FSFI

En premier lieu nous avons utilisé le questionnaire Female Sexual Function Index ou FSFI validé en langue française (ANNEXE 3).

Cependant le questionnaire FSFI a été adapté, car il est hétéronormé en venant nommer le rapport sexuel comme un rapport pénétratif. Or, les activités sexuelles peuvent intervenir sans pénétration.

C'est pour des raisons d'inclusion, que les 3 dernières questions ont été modifiées et offrent la possibilité d'indiquer qu'il n'y a pas de pénétration vaginale.

Le FSFI permet l'étude de la fonction sexuelle féminine, avec des questions permettant l'étude du désir, de l'excitation, de la lubrification, de l'orgasme, de la satisfaction et de la douleur.

Il est utilisé dans le diagnostic et le suivi, et a été validé dans de nombreuses études: Rosen[32] (validation de la fiabilité et la validité psychométrique et clinique) et Meston[33] (extension de la validation pour inclure les femmes ayant un diagnostic clinique principal de trouble orgasmique féminin ou de trouble du désir sexuel hypoactif.)

Ce questionnaire de 19 questions, auto déclaratif, permet le calcul d'un score, selon un mode de calcul indiqué dans le tableau ci-dessous.

Un score total de 26,55 a été proposé comme valeur seuil pour le diagnostic de dysfonction sexuelle, le score maximal étant de 36[34].

Domaine	Questions	Score	Coefficient	Score minimum	Score maximum	Score
Désir	1, 2	1–5	0,6	1,2	6	
Excitation	3, 4, 5, 6	0–5	0,3	0	6	
Lubrification	7, 8, 9, 10	0–5	0,3	0	6	
Orgasme	11, 12, 13	0–5	0,4	0	6	
Satisfaction	14, 15, 16	0 (ou 1)–5	0,4	0,8	6	
Douleur	17, 18, 19	0–5	0,4	0	6	
Score total				2	36	

5.2.2.4 Questionnaire BREAST Q

Le BREAST-Q (ANNEXE 4) que nous avons utilisé, est conçu pour évaluer la satisfaction et le bien-être des patientes opérées, de différents types de chirurgies mammaires.

La version 1.0 du BREAST-Q a été publiée en 2009 et la version 2.0 en 2017. La version 2.0 que nous avons utilisée, a été testée sur un échantillon beaucoup plus large et les scores obtenus pour les deux versions sont comparables.

Le BREAST-Q a été développé à partir d'entretiens réalisés auprès de 48 femmes ayant subi différents types de chirurgie mammaire (augmentation, réduction et reconstruction).

La mesure des résultats pour la validation du questionnaire, rapporté par les patientes a été rédigée par les Drs Andrea Pusic, Anne Klassen et Stefan Cano.

Les droits d'auteur de l'œuvre appartiennent au Memorial Sloan Kettering Cancer Center, à l'Université de la Colombie-Britannique, à l'Université McMaster et au Brigham and Women's Hospital.

Le BREAST-Q a ensuite été testé sur le terrain sur un échantillon de 1950 femmes (1085 reconstructions). Depuis sa publication en 2009, le BREAST-Q a été utilisé par plus de 4000 cliniciens et chercheurs dans plus de 75 pays.

Afin d'utiliser ce questionnaire, nous avons signé une licence d'utilisation, et nous nous sommes ainsi engagées à citer dans le travail de mémoire, les rédacteurs de ce questionnaire.

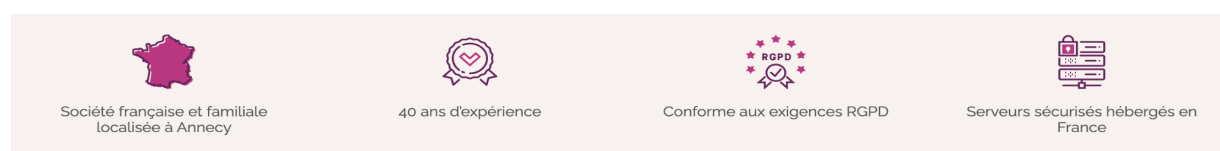
Le BREAST Q a été validé dans plusieurs études, comme le montre cette revue de littérature de 2021[35]. Il permet de mesurer de manière efficace et fiable la satisfaction et le bien-être des patientes ayant bénéficié d'une chirurgie des seins avec reconstruction. Ce questionnaire est fiable et spécifique à la chirurgie du sein, et il comprend un module spécifique à la reconstruction que nous avons utilisé.

Différents points sont évalués du point de vue des patientes en 12 questions: bien-être psychosocial, bien-être sexuel, satisfaction des seins, de l'abdomen, du dos, satisfaction des implants, de la reconstruction des mamelons, bien être physique au niveau de la poitrine, de l'abdomen, du dos et des épaules.

Une fois les réponses renseignées par les femmes interrogées, un calcul de score est ensuite réalisé, à l'aide d'un tableau de conversion (les données manquantes sont moyennées). Ce tableau de conversion permet de convertir le score total brut de l'échelle en un score allant de 0 (pire) à 100 (meilleur). Les scores les plus élevés reflètent un meilleur résultat de la chirurgie du point de vue des patientes.

5.2.3. Diffusion recueil données

Nous avons élaboré l'auto questionnaire sur le site Sphinx Déclic, un logiciel qui permet de créer, diffuser, collecter et analyser les données.



Il permet de créer des questionnaires ludiques et logiques, permettant de masquer automatiquement certaines questions qui pourraient être sans objet du fait des réponses précédentes.

Il permet aussi de diffuser l'étude, grâce à un lien, accessible via un QR code.

En complément, nous avons intégré le lien d'accès dans nos flyers d'invitation, déposés dans les différents lieux de recrutements avec une note d'information (ANNEXE 5 et 6).

Cet outil permet, en temps réel, la visualisation des données récoltées.

Enfin, l'analyse statistique des données est réalisée grâce à ce même outil (Le Sphinx Développement, Chavanod, France). Les tests du Chi-deux (χ^2) ou exact de Fischer (F) ont été utilisés pour la comparaison des variables qualitatives.

Pour ce qui concerne la comparaison des distributions des variables quantitatives au sein des groupes d'intérêt, les tests utilisés sont le test Mann-Withney, Wilcoxon ou Kruskal-Wallis.

Le test de rang de Spearman a permis d'évaluer la corrélation entre variables quantitatives.

Tous les tests ont été réalisés, conformément à leurs conditions d'application, avec un risque de première espèce $\alpha=5\%$.

Nous avons automatisé certains calculs, car les questionnaires que nous avons choisis sont scorés et nécessitent une conversion pour être interprétés.

5.2.4. Critères d'évaluation

Les questionnaires FSFI et BREAST Q sont validés en santé sexuelle[29]. Les résultats scorés permettent d'évaluer la fonction sexuelle, diagnostiquer une dysfonction et évaluer la satisfaction et le bien-être des femmes BRCA opérées en prophylaxie.

5.2.5. Aspects éthiques et réglementaires

Information préalable des participantes

Avant l'étude, une note d'information (ANNEXE 6) présentant l'étude et ses objectifs est envoyée sur médicaliste, et mise à la disposition des futures participantes, sur différents lieux de soins, afin que les potentielles participantes puissent prendre connaissance de l'étude.

Cette note d'information est conçue pour être lisible et compréhensible, et présente les informations essentielles : le titre de l'étude, les critères de participation, sa durée, le moyen de participer à l'étude grâce à l'auto questionnaire, la nature des questions abordées, ainsi que notamment le caractère volontaire de l'implication.

Des flyers d'invitation (ANNEXE 5) sont également mis à disposition dans les mêmes lieux. Notre travail a fait l'objet d'une déclaration de conformité à la CNIL réalisée le 04 décembre 2024. (ANNEXE 7)

Consentement à participer à l'étude

Après l'étape d'information, la démarche de remplissage de l'auto questionnaire fait office de consentement à participer à l'étude en ligne.

Anonymisation des données Les réponses aux questionnaires en ligne sont anonymes.

Sécurité et archivage des données numériques

Les résultats de l'étude sont disponibles sur le site Sphinx Déclic, l'accès est protégé par un mot de passe. Les données collectées sont détruites après analyse, elles ne seront pas conservées.

5.3. RÉSULTATS

5.3.1 Caractéristiques de la population

L'enquête quantitative en ligne a permis de recueillir **38 réponses**.

Toutes les femmes (N=38) sont porteuses d'une mutation BRCA, **35 femmes ont bénéficié d'une chirurgie prophylactique** et 3 n'ont pas été opérées.

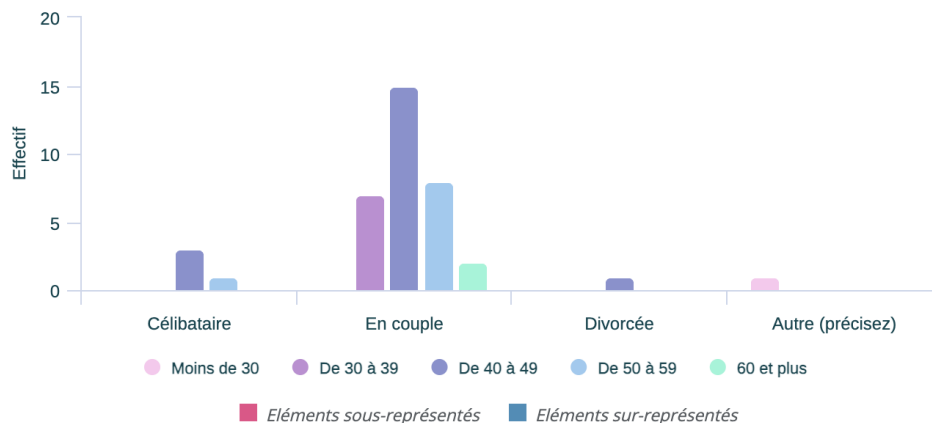
	N	%
▼ Quel âge avez v...		
Moins de 30	1	3%
De 30 à 39	7	18%
De 40 à 49	19	50%
De 50 à 59	9	24%
60 et plus	2	5%
TOTAL	38	100%
▼ Quelle est votre ...		
BEP/CAP	1	3%
BAC	1	3%
BAC+ études ...	36	95%
TOTAL	38	100%
▼ Exercez vous un...		
Oui	37	97%
Non	0	0%
Retraîtée	1	3%
TOTAL	38	100%

Parmi les répondantes, la plus jeune a 28 ans, et la plus âgée 61 ans.

50 % des femmes ont entre 40 et 49 ans.

95% des femmes ont un niveau d'étude supérieur post bac (bac+ études supérieures). Toutes les femmes qui ont répondu au questionnaire en ligne ont une activité professionnelle, sauf une qui est retraitée.

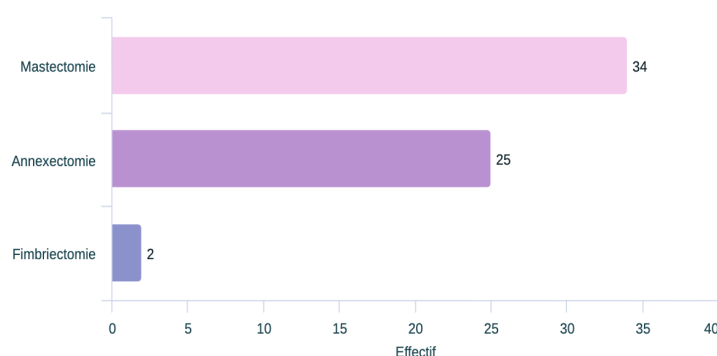
32 femmes sont en couple, 4 sont célibataires et une divorcée.



La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $Khi2 = 40,8$; $ddl = 12$.

La répartition par tranche d'âge de la population étudiée retrouve **une majorité de femmes en couple (32/38) et entre 40 et 49 ans (19 femmes sur 38).**

Sur les 38 femmes BRCA ayant répondu à l'enquête quantitative, 35 ont bénéficié d'une intervention chirurgicale, à savoir



Mastectomie: 34 cas (34/35)

Fimbriectomie : 2 cas (2/35)

Annexectomie: 25 cas (25/35)

Parmi les 35 femmes opérées en prophylaxie

24 femmes ont bénéficié de la double chirurgie: mastectomie + annexectomie (dans 2 cas l'annexectomie a été précédée de la fimbriectomie)

10 femmes ont eu uniquement une mastectomie prophylactique

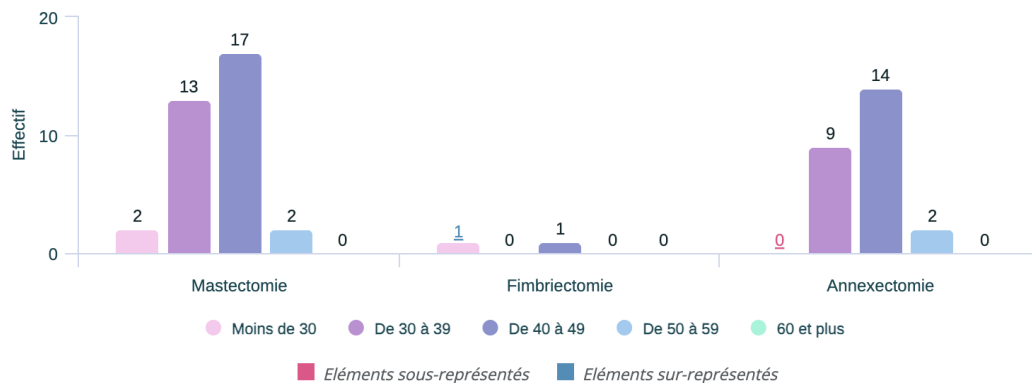
1 femme a eu uniquement une annexectomie

Concernant l'âge de recours à la première intervention chirurgicale, 2 femmes ont été opérées avant 30 ans, pour l'une mastectomie et pour l'autre mastectomie et fimbriectomie.

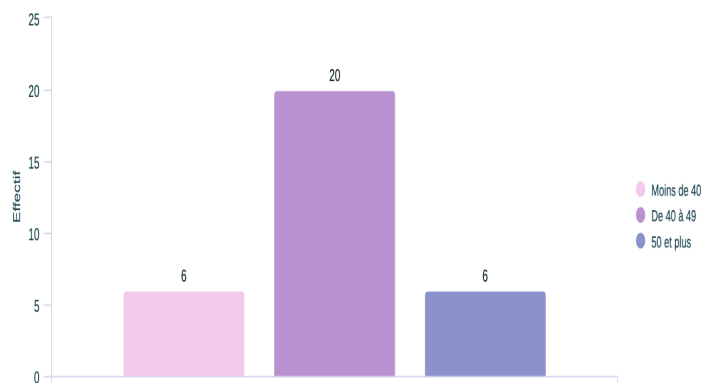
15 femmes ont été opérées avant 40 ans d'une mastectomie.

La femme n'ayant eu que l'annexectomie avait 39 ans lors de son opération.

Croisement : De quelle(s) chirurgie(s) prophylactique(s) ou de réduction de risque avez vous bénéficié? / Quel âge aviez vous lors de votre première intervention chirurgicale de prévention?



La relation n'est pas significative. $p\text{-value} = 0,3$; $\text{Khi}^2 = 11,0$; $\text{ddl} = 9$.

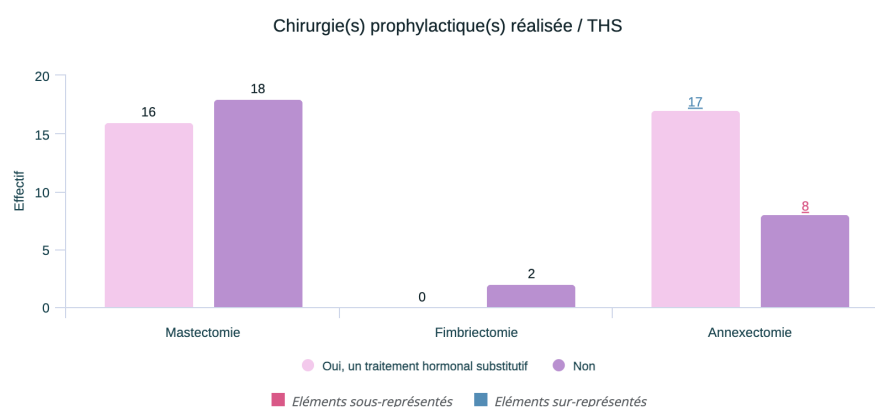


Sur les 38 femmes interrogées, 6 ne sont pas ménopausées, et 32 sont ménopausées.

Parmi les 35 femmes opérées, 32 sont ménopausées (91%).

Les 3 femmes BRCA non opérées ne sont pas ménopausées.

Parmi ces 32 femmes opérées et ménopausées, 6 sont ménopausées avant 40 ans, 20 entre 40 et 49 ans et 6 après 50 ans.

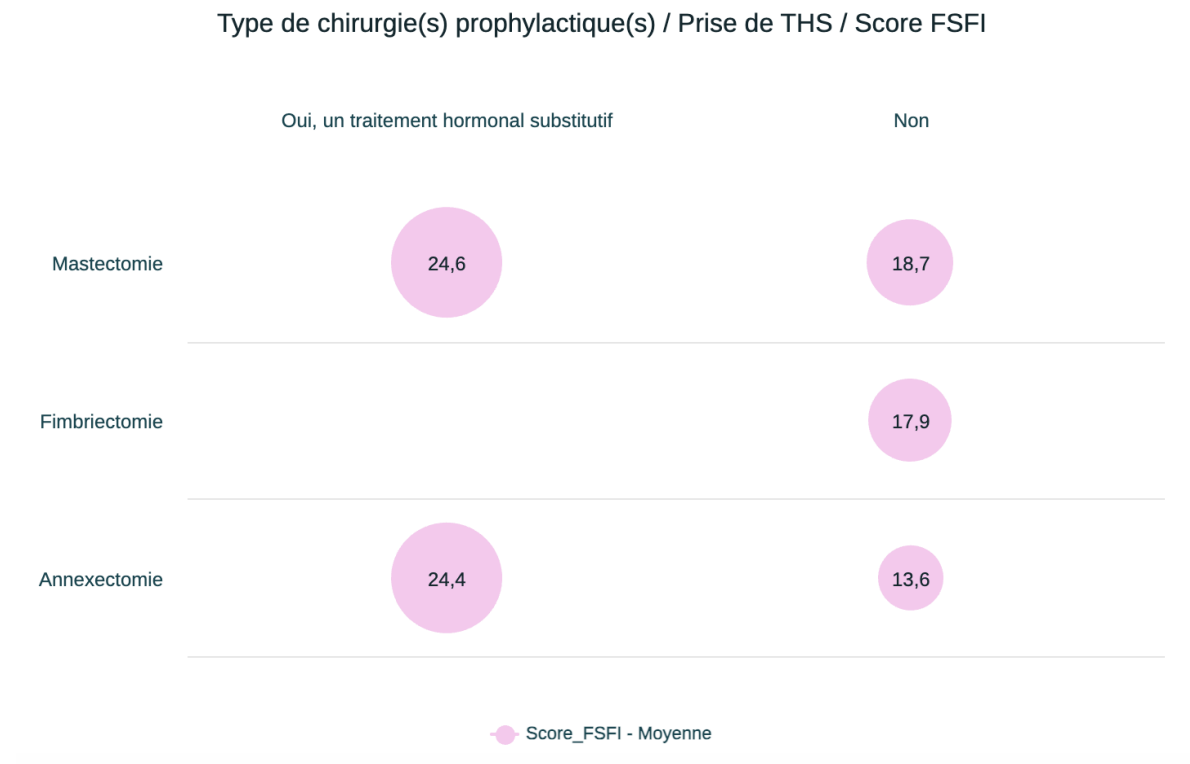


La relation est significative. $p\text{-value} = 0,0$; $\text{Khi}^2 = 7,9$; $\text{ddl} = 3$.

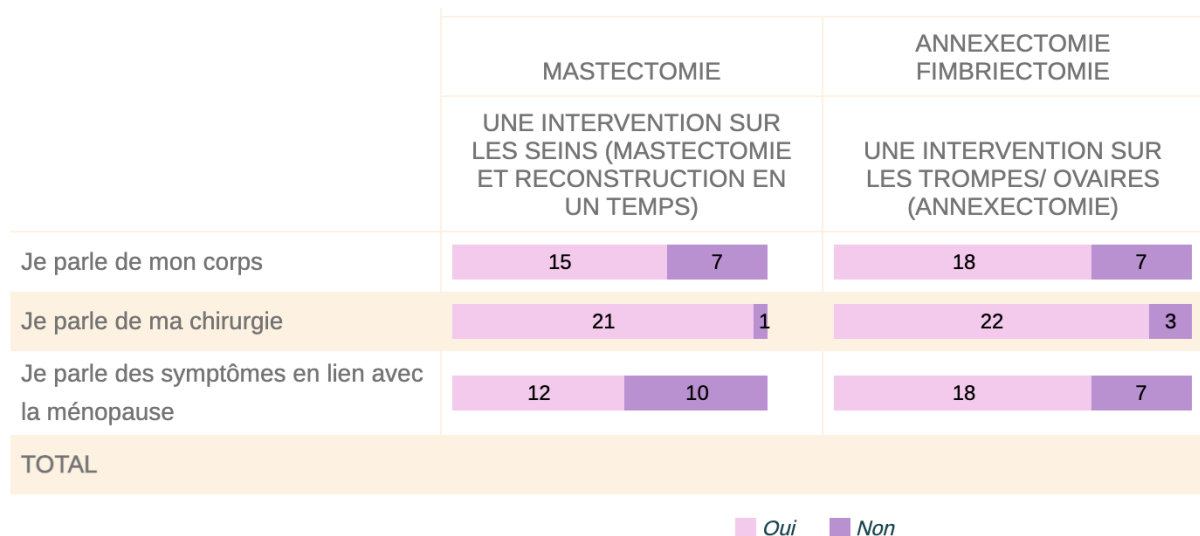
Parmi les 32 femmes ménopausées, 17 femmes prennent un THS, et 15 n'en prennent pas.

En fonction du type de prise en charge chirurgicale, les femmes ayant bénéficié d'une annexectomie prophylactique ont plus souvent un traitement hormonal substitutif de la ménopause de façon significative. (La femme ayant eu la seule annexectomie sans mastectomie a un THS).

Les femmes opérées en prophylaxie et prenant un THS, ont un meilleur score FSFI que les femmes sans THS.



Une majeure partie des femmes interrogées parlent de leur chirurgie avec leur partenaire



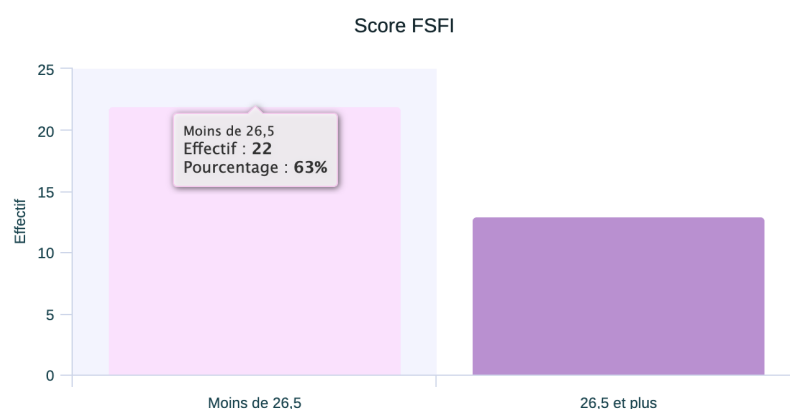
5.3.2 Score FSFI

Le score FSFI permet d'évaluer la fonction sexuelle féminine, les questions permettent l'étude du désir, de l'excitation, de la lubrification, de l'orgasme, de la satisfaction et de la douleur. Le seuil de 26,5 est retenu comme seuil de diagnostic d'une dysfonction sexuelle.

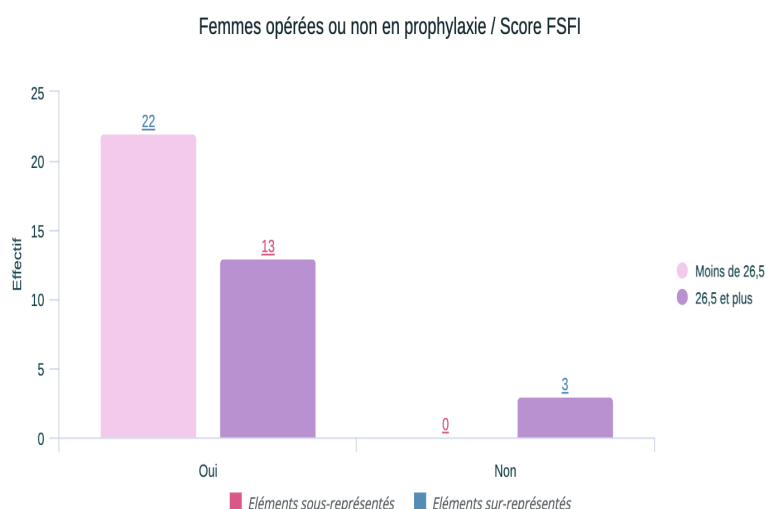
Les 38 femmes BRCA ont répondu au module FSFI: 22 femmes (58%) présentent une dysfonction sexuelle et 16 (42%) n'en présentent pas.

Aucune des 3 femmes non opérées en prophylaxie, n'a de dysfonction sexuelle. Elles ont toutes les 3 un score FSFI supérieur à 26,5.

Parmi les femmes opérées en prophylaxie, il y a plus de femmes avec une dysfonction sexuelle (22 femmes/35 (63%)), contre 13/35 (37%) qui n'ont pas de dysfonction.



Il y a plus de femmes opérées qui déclarent une dysfonction sexuelle (63%), que de femmes opérées qui n'ont pas de dysfonction sexuelle (37% de score supérieur à 26,5).



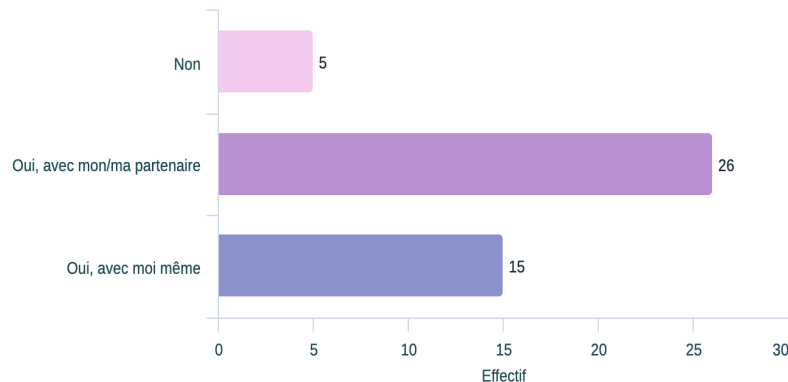
Il y a plus de dysfonctions sexuelles chez les femmes BRCA opérées que chez les femmes BRCA non opérées.

La relation est significative. $p\text{-value} = 0,0$; $Khi2 = 4,5$; $ddl = 1$.

Les femmes BRCA non opérées, ayant répondu à l'enquête, ne déclarent pas de dysfonction sexuelle.

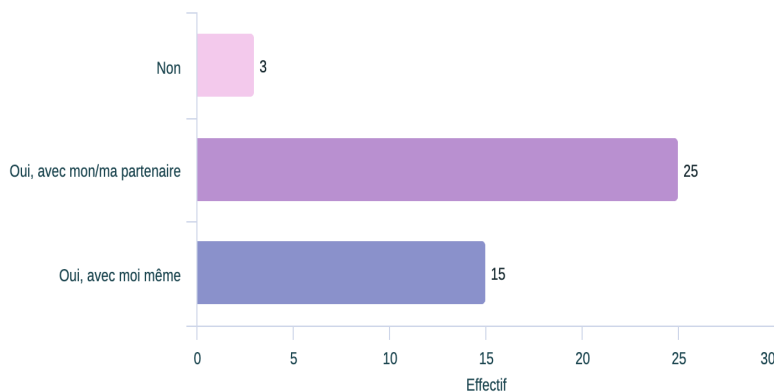
Au vu de la fréquence des dysfonctions sexuelles chez les 35 femmes opérées en prophylaxie, nous avons poussé le questionnaire, afin d'interroger les gestes affectifs et/ ou sexuels.

Avez-vous des relations affectives (gestes de tendresse, baisers)?



Parmi les 35 femmes BRCA opérées, 5 n'ont pas de relations/ gestes affectifs.

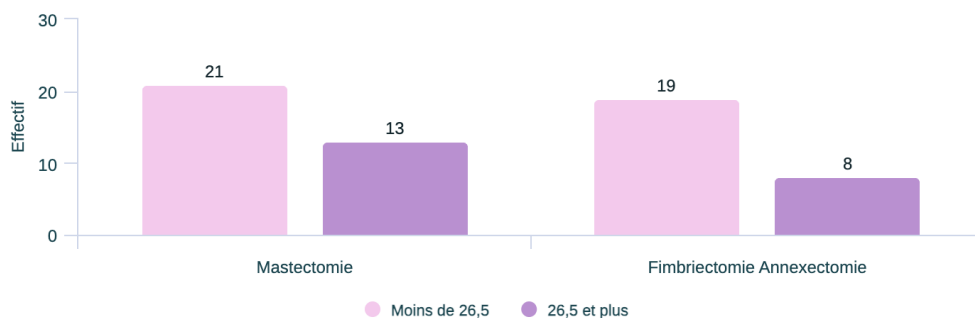
Avez-vous des gestes/ relations sexuelles (actes bucco génitaux, pénétration, masturbation...)?



3 femmes sur les 35 femmes opérées n'ont pas de gestes/ relations sexuelles.

Nous avons croisé les résultats de la présence de dysfonction sexuelle en fonction du type d'intervention de prévention réalisé.

Type de chirurgie / Score FSFI



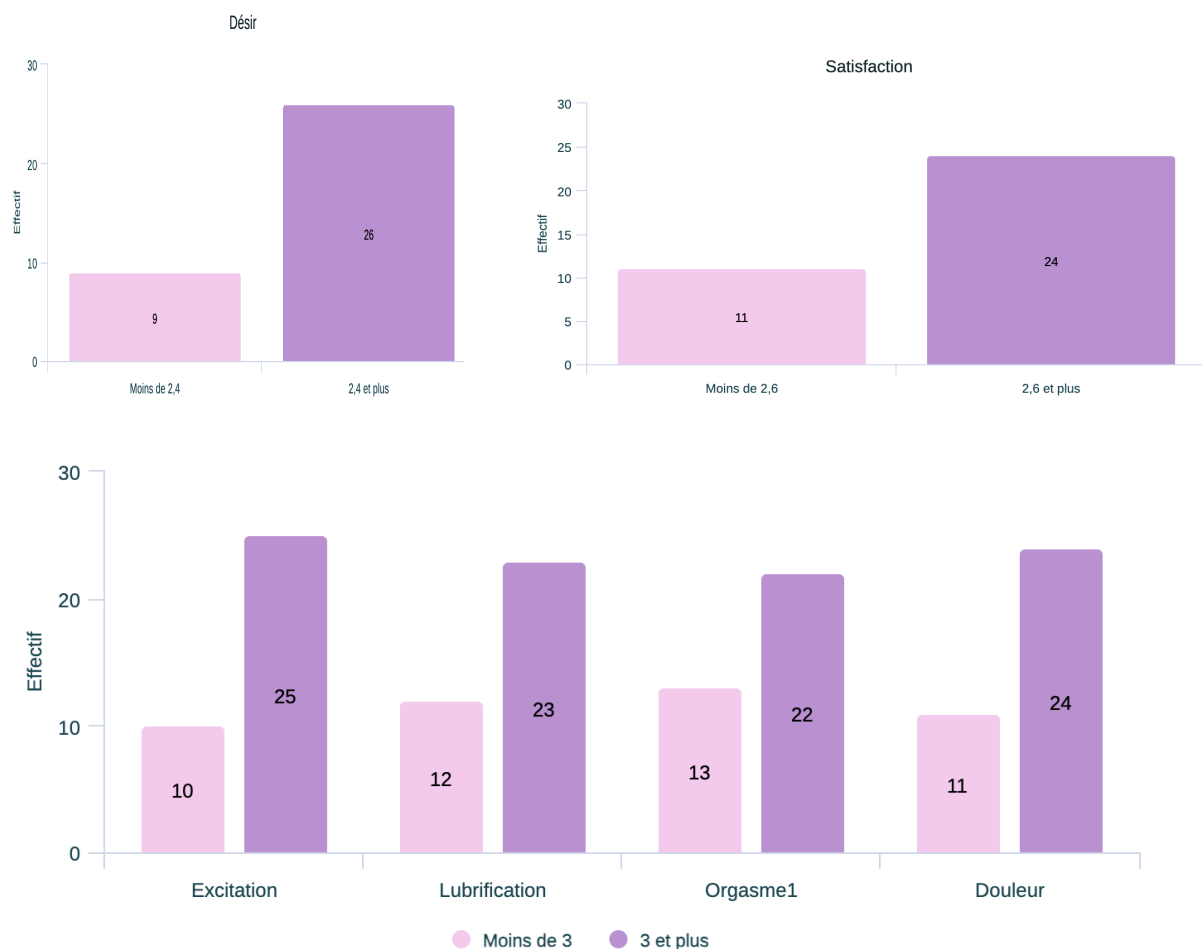
Il y a moins de dysfonction sexuelle (score inférieur 26,5) chez les femmes opérées des seins (21/34 62%) que chez les femmes opérées des annexes (19/25 76%).

Mais la plupart des femmes interrogées 24/35 ont bénéficié d'une double chirurgie des seins et des annexes, et la majorité des femmes ménopausées 17/32 ont un THS.

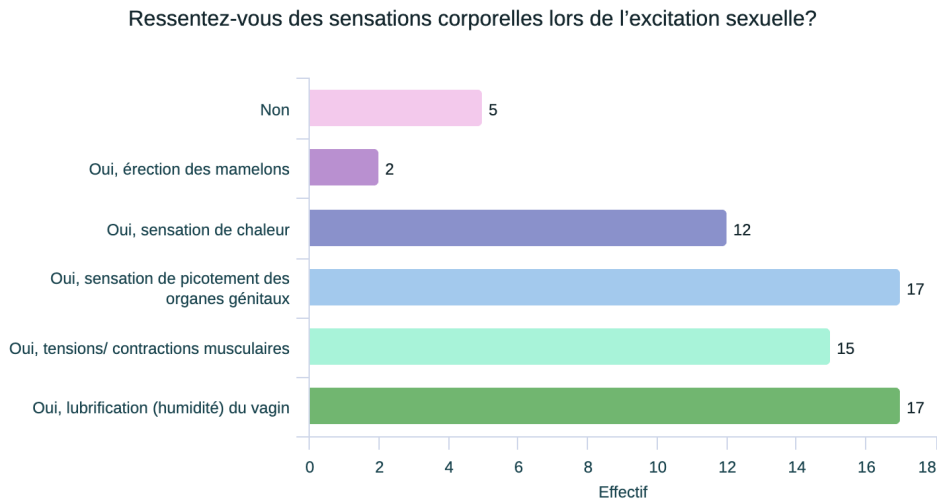
Le questionnaire FSFI permet l'étude du désir, de l'excitation, de la lubrification, de l'orgasme, de la satisfaction et de la douleur.

Chaque item est scoré entre 0 et 6, il est donc possible d'évaluer chaque item de façon indépendante.

Les résultats de chaque items renseignés dans le questionnaire FSFI montrent qu'**il y a plus de troubles de l'orgasme (13 femmes concernées) et de troubles de la lubrification (12 femmes concernées)**, par rapport aux autres troubles, avec des conséquences sur la satisfaction (11 cas) et la survenue de douleurs (11 femmes concernées).



Les dysfonctions sexuelles les plus fréquentes sont donc les troubles de l'orgasme et les troubles de la lubrification. Notre questionnaire a donc cherché à déterminer quelles sont les sensations corporelles qui sont identifiées chez ses femmes.



Plusieurs réponses étaient possibles lors du remplissage de cette question.

5 femmes n'ont pas identifié de sensations corporelles lors de leur excitation.

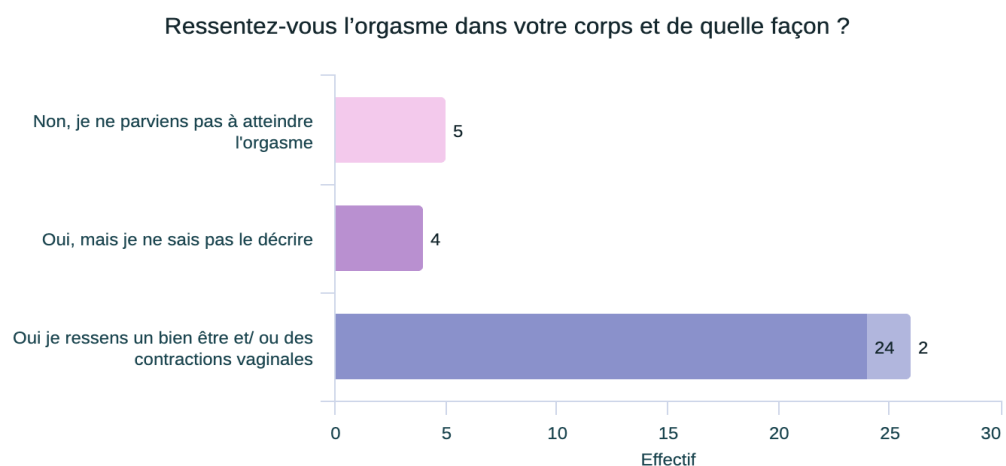
Seulement 2 femmes opérées ont des sensations sur les seins, dont une qui n'a pas été opérée des seins.

33 femmes opérées des seins / 34 n'ont pas de sensations corporelles ressenties au niveau des seins lors de l'excitation sexuelle.

1 seule femme opérée des seins sur les 34 ressent l'érection du mamelon.

L'humidité vaginale est ressentie chez 17 femmes sur les 35 opérées.

Une partie du questionnaire FSFI interroge l'orgasme, mais ne permet pas de décrire les manifestations corporelles ou le bien-être ressenti lors de l'orgasme. Nous avons ajouté ces questions.



Cela a révélé que seulement 5 femmes ne parvenaient pas à l'orgasme, et quelques unes en fait, ne savaient pas décrire les sensations ressenties lors de l'orgasme.
Les autres femmes ayant des troubles de l'orgasme ont des difficultés à l'atteindre.

5.3.3 BREAST Q

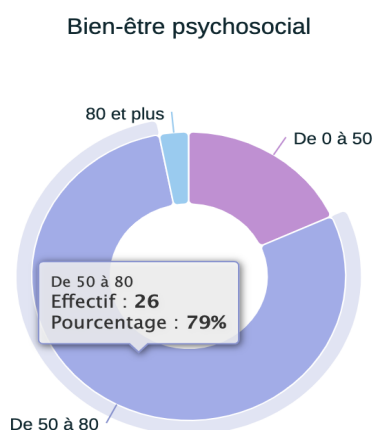
Le BREAST Q permet d'évaluer le bien-être des femmes opérées des seins en prophylaxie.
33 femmes / 34 ont répondu à ce questionnaire.

Le BREAST Q interroge plusieurs thématiques, le bien être psychosocial, le bien être physique, la satisfaction des seins opérés et le bien être sexuel, en permettant de scorer chaque item sur 100. Un score élevé indique le meilleur résultat, un score inférieur à 50 indique un bien être altéré, entre 50 et 80 un bien être satisfaisant et supérieur à 80 un bien être très satisfaisant.

5.3.3.1 BREAST Q Module bien être psycho scoial

Ce module questionne le fait de se sentir psychologiquement forte, psychologiquement équilibrée, de se sentir sûre en société, de se sentir égale aux autres femmes, féminine, bien dans son corps, comme les autres femmes et séduisante.

Il y a eu 33 réponses sur ce module sur les 34 femmes interrogées et concernées par la mastectomie prophylactique



Les résultats sont 26 femmes obtiennent un score entre 50 et 80, 1 femme obtient un score de plus de 80, et 6 femmes (18%) ont un score entre 0 et 50.

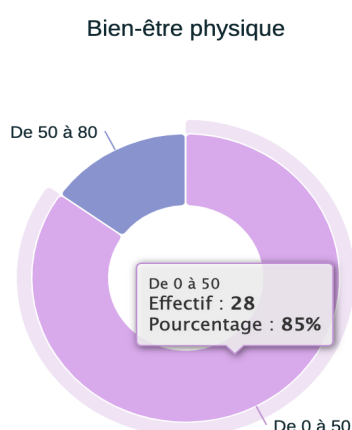
Donc 27 femmes/ 33 (79%) déclarent un bon ou très bon résultat sur le bien être psychosocial.

6 femmes n'ont pas un bon bien-être psychosocial.

5.3.3.2 BREAST Q Module bien être physique de la poitrine

Le module bien être physique après mastectomie prophylactique a été renseigné par 33 des 34 femmes concernées dans notre étude.

Ce module questionne la fréquence des douleurs des muscles pectoraux ou des seins, de la gêne au niveau de la poitrine pour lever les bras ou pour dormir, les sensations de rigidité ou de tiraillements au niveau de la poitrine, et enfin les problèmes de sensibilité de la poitrine.

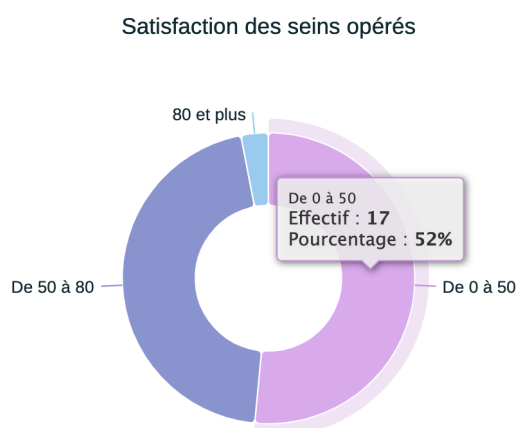


Pour l'ensemble des questions évaluant le bien-être physique au niveau de la poitrine, **28 femmes opérées (85%) déclarent des symptômes physiques fréquents altérant leur bien-être physique au niveau de leur poitrine** et 5 femmes (15%) ont un bien-être physique avec un score entre 50 et 100, satisfaisant.

5.3.3.3 BREAST Q Module satisfaction des seins opérés

Ce module évalue la satisfaction des seins opérées, et la mastectomie étant bilatérale en prophylaxie, elles sont amenées à répondre au regard du sein pour lequel elles sont le moins satisfaites. 33 femmes ont répondu à ce module, sur les 34 concernées.

Ce module explore la satisfaction du volume, de la forme, de l'alignement des seins reconstruits, la souplesse, l'aspect naturel, le maintien, mais aussi la sensation au toucher. Il y a des questions lorsque les femmes sont habillées, en soutien gorge et nues.



Elles sont 17/33, soit 52% à ne pas être satisfaites des seins opérés (score entre 0 et 50), 15 (45%) à être satisfaites, et 1 (3%) très satisfaites, donc 16 soit 48% à avoir un score de plus de 50/100.

Donc 52% ne sont pas satisfaites de leur poitrine opérée et 48% sont satisfaites.

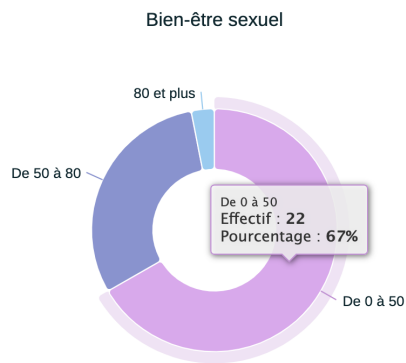
5.3.3.4 BREAST Q Module bien être sexuel

Ce module évalue comment les femmes opérées se sentent dans leur sexualité, sur une échelle de 0 à 100. Plus le score est élevé, meilleur est le bien-être sexuel.

Les femmes indiquent si elles se sentent désirables sexuellement, à l'aise pendant les rapports sexuels, sûres d'elle sur le plan sexuel, satisfaites sexuellement, et sexuellement désirables lorsqu'elles sont nues.

Il y a eu 33 répondantes sur les 34 concernées par la chirurgie prophylactique mammaire.

Le résultat montre que 22 femmes soit 67% ont une altération du bien-être sexuel. 10 (30%) ont un bien être sexuel avec un score entre 50 et 80 et 1 femme a un bien-être meilleur pour un score supérieur à 80. (soit 11 ou 33% bien-être sexuel satisfaisant)



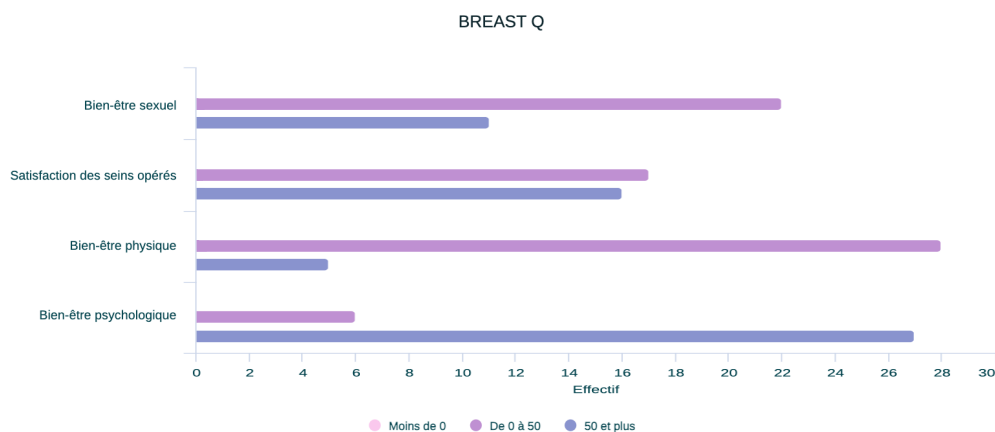
Ainsi 67% des femmes opérées ont une altération de leur bien être sexuel et 33% ont un bien-être sexuel satisfaisant ou très satisfaisant.

5.3.3.5 Synthèse BREAST Q

Pour synthétiser les résultats des différents modules du BREAST Q

En bleu les femmes ayant un score de plus de 50, donc un meilleur bien-être/satisfaction

Et en rose les femmes ayant un score entre 0 et 50, donc une altération du bien être ou une mauvaise satisfaction



Les femmes opérées déclarent de façon significative un meilleur bien-être psychosocial, c'est-à-dire qu'elles se sentent souvent fortes psychologiquement, bien dans le corps psychologiquement et féminines ou séduisantes.

Physiquement après la chirurgie, les femmes interrogées ressentent souvent des douleurs, des tiraillements, une rigidité au niveau de la poitrine ou souvent du mal à bouger le bras.

Le bien-être physique est l'élément le plus souvent altéré, en lien avec des symptômes physiques fréquents après mastectomie, suivi de l'altération du bien-être sexuel, signe d'une altération de leur santé sexuelle, elles sont rarement satisfaites sexuellement, rarement à l'aise sexuellement et se sentent rarement désirables nues.

5.4. DISCUSSION

L'étude quantitative a permis d'interroger 35 femmes BRCA, indemne de cancer et opérées en prophylaxie. La plus jeune patiente ayant répondu avait 28 ans, la plus âgée 61 ans.

L'âge lors de la première intervention varie entre 25 ans et 57 ans. Pourtant en France, il n'y a pas de recommandation de chirurgie mammaire de réduction de risque avant 30 ans et il n'y a pas de recommandation de chirurgie des annexes de réduction de risque avant l'âge de 40 ans si l'on se réfère à synthèse de l'InCa[1] de 2017.

Cependant les prises en charge sont discutées de façon individuelle en RCP.

La chirurgie réalisée avant 30 ans dans notre étude est la fimbriectomie.

95% des femmes interrogées ont un niveau d'étude supérieur, mais le mode de recrutement présente le biais de s'adresser à des femmes pour lesquelles l'outil informatique est facile.

L'autre point remarquable concernant la population interrogée est que 32 femmes sur 38 sont en couple, soit 84% des répondantes.

Certaines femmes concernées car porteuse de la mutation et opérées en prévention ont pu choisir de ne pas répondre car ne se sentaient pas concernées par la thématique de la vie affective et sexuelle. Ou bien ce sont les femmes en couple qui ont choisi de répondre plus souvent car s'interrogent le plus sur ce point.

On a pu organiser la population en 3 groupes

Femmes ayant bénéficié d'une double chirurgie (seins et annexes) 24 cas

Femmes ayant eu une mastectomie seule 10 cas

et Femme ayant eu une annexectomie seule 1 cas

Ce qui porte de nombre de chirurgie de mastectomies totales à 34 cas et 27 chirurgies des annexes (Fimbriectomie 2 cas et annexectomie 25 cas).

1 seule femme a une une chirurgie des annexectomie sans mastectomie.

Les chirurgies des annexes réalisées par fimbriectomie ou salpingectomie ont été complétées ensuite avec une ovariectomie différée dans tous les cas.

On peut remarquer le nombre élevé d'interventions de réduction de risque par femme, entre 1 et 3 interventions réalisées, et leur temporalité dans la vie de ses femmes. La chirurgie des annexes, en fonction de l'âge est proposée en 2 temps pour certaines femmes, fimbriectomie ou salpingectomie première, puis ovariectomie différée afin d'améliorer la qualité de vie des femmes en préservant le statut hormonal et en retardant les effets de la ménopause. Ces femmes ont une meilleure fonction sexuelle par rapport aux femmes bénéficiant d'une ovariectomie d'emblée et c'est que l'on retrouve aussi dans la littérature[26].

Nos résultats montrent également que les interventions sur les seins sont plus fréquentes que celles des annexes. Ce que l'on retrouve dans la littérature est inverse, car nous avons fait le choix d'interroger uniquement les femmes indemnes de cancer.

La mastectomie prophylactique est fréquente car le cancer du sein est le cancer féminin le plus fréquent, la première cause de décès par cancer chez la femme en France en 2023[4], et que les femmes BRCA sont à haut risque de cancer féminin.

Bien que les données récentes publiées en 2026[36], montre un effet incertain en survie spécifique et globale des femmes BRCA opérées en prophylaxie, il est cohérent d'obtenir comme résultat, d'avantage de chirurgie mammaire et chirurgie double (seins et annexes) que de chirurgie des annexes seule.

La mastectomie prophylactique étant chez ces femmes à haut risque une alternative à la surveillance renforcée, même si le dépistage du cancer du sein est plus facile à réaliser que celui des ovaires.

Le questionnaire FSFI permet d'évaluer la fonction sexuelle féminine et de faire le diagnostic de dysfonction sexuelle.

Dans notre étude, il y a une fréquence importante de dysfonction sexuelle (score FSFI < 26,5). En effet, parmi les femmes BRCA interrogées, 58% ont un score FSFI inférieur à 26,5, et cette surreprésentation est également présente chez les femmes BRCA opérées qui sont 63%

à présenter une dysfonction sexuelle. Cela montre de façon significative que les femmes BRCA opérées ont plus de dysfonction sexuelle que les femmes BRCA non opérées.

Les femmes ayant répondu à l'enquête ont été plus souvent opérées des seins (sur les 35 femmes opérées, 24 ont eu une double intervention et 10 une mastectomie seule, soit 34 femmes opérées des seins), et elles ont moins de dysfonction sexuelle (62%) en comparaison avec la fréquence des dysfonctions de 76% chez les femmes ayant bénéficié d'une annexectomie.

Dans la littérature, quelques études évaluent la fonction sexuelle par le FSFI chez des femmes opérées des seins:

Cortès-Flores[37] a publié une étude dans une revue de chirurgie en 2017, la fonction sexuelle de 74 patientes mexicaines opérées d'une mastectomie, avec ou sans reconstruction, sans signe de maladie active et sans aucun traitement oncologique. La prévalence de dysfonction sexuelle est de 63% chez les femmes ayant une mastectomie radicale, contre 21% chez femmes ayant eu une mastectomie conservatrice ou associée à une reconstruction.

L'hypothèse avancée est la perte de la perception féminine en cas de mastectomie radicale. La prévalence des dysfonctions sexuelles est du même ordre dans notre étude, alors que les femmes qui ont répondu, n'ont pas eu à faire face à la maladie mais au contexte d'être porteuse de la mutation BRCA.

De nombreuses études référencées dans la synthèse en ANNEXE 2, issue de la revue systématique et méta analyse en 2023[2], montre également le déclin de la fonction sexuelle après salpingo ovariectomie prophylactique.

Parmi ces références, une étude[38] nous indique que les patientes présentent une meilleure qualité de vie liée à la ménopause après une chirurgie de réduction tumorale (RRS) qu'après une ovariectomie prophylactique bilatérale (RRSO), indépendamment du traitement hormonal substitutif. De la même manière la fimbriectomie ou salpingectomie première permet de réduire le risque tumoral sans réduire la fonction ovarienne, l'ovariectomie sera réalisée dans un second temps, améliorant ainsi la qualité de vie.

Une récente étude[26], montre que la salpingo ovariectomie est impactante sur la fonction sexuelle surtout si elle est réalisée en pré ménopause, le THS améliore les symptômes chez les femmes ménopausées mais pas tous.

Notre étude retrouve une prévalence importante 76% de dysfonction sexuelle lorsqu'elles ont bénéficié d'une chirurgie des annexes, même si elles bénéficient plus souvent d'un THS.

Mais notre travail de recherche s'est intéressé également à distinguer les différentes dysfonctions sexuelles présentées par les femmes interrogées, car le FSFI est aussi un outil diagnostique.

Les dysfonctions les plus fréquemment retrouvées sont les troubles de l'orgasme et les troubles de la lubrification, sans être statistiquement significative.

Dans la littérature, la fréquence des dysfonctions sexuelles est recherchée dans les travaux concernant la salpingo ovariectomie prophylactique[26,39], car il est possible d'évaluer les femmes avant et après chirurgie. Les études évaluant le diagnostic et la fréquence de dysfonctions sexuelles après mastectomie prophylactique sont peu nombreuses, en évaluant simplement la baisse plaisir[40], baisse du plaisir et altération des sensations en lien avec la perte de sensibilité post mastectomie[16,41], ou plus récemment en 2023, la baisse du bien être sexuel[42].

Notre travail permet de mettre en évidence que chez les femmes BRCA opérées et ayant répondu à notre enquête, ont une dysfonction sexuelle surtout en lien avec des troubles de l'orgasme et des troubles de la lubrification.

En effet, la quasi-totalité des femmes opérées des seins (33/ 34) n'ont pas de sensations corporelles ressenties au niveau des seins lors de l'excitation sexuelle. La perte de sensibilité étant une conséquence systématique de la chirurgie de mastectomie prophylactique. Une seule femme déclare ressentir l'érection du mamelon.

Les sensations sur les seins, zone érogène principale, sont une source d'excitation et participent de façon importante à la montée de l'excitation.

La vue des seins opérés peut également altérer la montée d'excitation. La vue est un sens qui joue un rôle important dans l'excitation sexuelle.

Catherine Wagner dans son mémoire[43] a interrogé plus de 300 femmes en 2020, et montre que 89% d'entre elles s'en servent pour séduire, et 66% leur confèrent un rôle important dans l'intimité.

On comprend que la vue de seins opérées peut altérer la désirabilité pour la femme et/ou son ou sa partenaire, par la présence de cicatrices par exemple. La sexualité faisant partie

intégrante des rapports sociaux si la vue des seins opérés est mal vécue, cela va impacter sur la relation.

Ce point met en avant l'importance de la communication dans le couple, que le professionnel va s'attacher à évaluer afin d'améliorer la santé sexuelle du couple.

Concernant les signes d'excitation génitale, seulement 17 femmes sur 35 opérées ressentent de l'humidité dans le vagin lors de l'excitation et 17 femmes des sensations de picotement (congestion) des organes génitaux. 5 femmes ne ressentent aucune sensation corporelle.

Alors que les réactions sexuelles sur les seins sont évidentes chez les femmes, une érection du mamelon l'informe de son excitation sexuelle, les réactions sexuelles génitales sont moins souvent identifiées.

Ainsi, dans notre étude, les femmes ont du mal à percevoir les signes d'excitation génitale, en plus de ne pas percevoir l'érection du mamelon.

Si les femmes BRCA sont plus souvent opérées des seins et signalent plus souvent des dysfonctions sexuelles, il peut être pertinent de proposer à ses femmes qui présentent de fait une altération de la sensibilité des seins, des exercices visant à mieux identifier les signes d'excitations sexuelles en particulier au niveau génital.

Aussi il serait important de proposer à ces femmes un accompagnement sexo pédagogique autour de la physiologie de la réponse sexuelle qui est globale.

Si l'on s'inspire de l'ouvrage de Réjean Tremblay, guide de l'éducation à la sexualité humaine[23], on peut proposer aux femmes d'acquérir de nouvelles compétences, en travaillant sur les différentes sources d'excitations, par le développement de ses 5 sens comme outils pour améliorer ou soutenir son excitation, par exemple, face à une perte de la sensibilité des seins, développer le toucher, découvrir d'autres zones du corps sensibles, jouer avec le type de toucher, de la caresse au pétrissage, en autonomie ou bien en proposant également de guider son ou sa partenaire, avec comme objectif par exemple de se procurer du plaisir.

L'apprentissage de nouvelles compétences peut être aussi proposée par l'intermédiaire d'objets (source exogène d'excitation par exemple les huiles parfumées pour massage, les sextoys), de technique ou de pratiques, afin de développer, renforcer et éveiller leur plaisir.

Cet accompagnement sexo pédagogique permet à la femme opérée de se recentrer sur son corps, de décider de ses pratiques, avec ou sans partenaire, de choisir ses sources d'excitation avec un retour des sens, en visant l'autonomie, la responsabilité et la maîtrise de soi. Tout cela participe à l'enrichissement de la sexualité et à l'épanouissement.

Notre travail a montré aussi que les femmes interrogées sont assez satisfaites de leur fonction sexuelle, et ont rarement une baisse de désir. Cela ne varie pas en fonction du type de chirurgie.

Pourtant 32 femmes interrogées et opérées sont ménopausées, et 17 d'entre elles prennent un traitement hormonal substitutif. Le score FSFI est meilleur chez les femmes opérées et traitées que celles sans traitement hormonal.

Ce point est également retrouvé dans la littérature[26], où il est retrouvé que la prise d'un THS après chirurgie des annexes, améliore les symptômes, mais pas tous.

Sur les 34 femmes opérées des seins, 33 ont répondu à l'enquête BREAST Q et aux différents modules.

Le score élevé du bien-être psychosocial, supérieur à 50, dans 27 cas (27/33), montre que 79% des femmes ont un meilleur bien-être psychosocial.

On retrouve les mêmes résultats dans une étude de 2011 concernant 36 femmes opérées en prophylaxie[15] avec une réduction de la détresse psychologique spécifique du cancer du sein de façon significative dès 6 mois après la chirurgie et également sur le long terme (6-9 ans).

La fréquence des cancers fait partie de l'histoire familiale difficile des femmes BRCA. Elles ont besoin d'être reconnues pour ce qu'elles sont. Réduire leur risque de cancer par une chirurgie prophylactique leur permet de soulager leur détresse et donc d'améliorer leur bien-être psycho social.

Concernant le bien être physique, le module BREAST Q évalue la présence de douleurs, de trouble de la sensibilité des seins, de gêne ou de sensation de rigidité. L'étude retrouve 85% d'altération du bien être physique. Seulement 15% des femmes opérées ont un bien être physique avec un score supérieur à 50. Les femmes ont de façon significative des symptômes physiques en lien avec la mastectomie prophylactique.

Ce module du BREAST Q confirme les résultats retrouvés dans la littérature, la chirurgie altère très fréquemment la sensibilité des seins et des mamelons, quel que soit le type de chirurgie réalisée, avec ou sans conservation de la plaque aréolo mamelonnaire[16].

L'évaluation de la satisfaction des seins reconstruits renseignée sur le module du BREAST Q, dans notre étude, questionne plusieurs points dont la capacité à regarder son reflet dans le miroir, la forme, le volume, l'aspect naturel, ou l'alignement des seins reconstruits, retrouve presque autant de femmes satisfaites (16/33) que non satisfaites (17/33).

Dans la littérature, l'étude de 2011[15] retrouve également des problèmes concernant l'image corporelle liée aux seins, mais cela s'améliore ensuite avec le temps, et elle est meilleure chez les femmes ayant une adaptation active et celles qui recherchent un soutien social.

Aucune des femmes interrogées n'a bénéficié d'un accompagnement sexologique, ce qui peut expliquer une proportion importante de femmes non satisfaites.

Dans notre étude il s'agit de faire un focus sur l'impact de la chirurgie prophylactique sur la qualité de vie affective et sexuelle, et les résultats montrent un impact négatif fréquent sur la satisfaction des seins reconstruits, même si les réponses concernent le sein pour lequel les femmes sont le moins satisfaites.

Notre étude a également étudié le bien-être sexuel des femmes opérées des seins, sur le fait de se sentir sexuellement désirable habillée et nue, à l'aise dans les rapports sexuels, sûre de soi lors des rapports sexuels, ainsi que le niveau de satisfaction de la vie sexuelle. Les troubles de la sensibilité induits par la chirurgie ne sont pas sans conséquences sur le bien-être sexuel.

Le bien-être psychosexuel est amélioré par la mastectomie prophylactique mais au prix d'une altération physique des seins reconstruits et des conséquences négatives sur le bien-être sexuel.

Dans notre étude, nous n'avons pas évalué le BREAST Q en fonction des différentes techniques opératoires, la littérature retrouve des études sur la reconstruction de la PAM. La reconstruction du complexe aréolo-mamelonnaire contribue de manière significative au bien-être psychosocial et sexuel des patientes, comme le montre une étude de 2017[44].

Les femmes doivent être informées de ce point, afin de mettre en place un accompagnement sexologique pour améliorer leur bien-être physique et leur bien-être sexuel.

En effet, le chirurgien s'occupe de l'esthétique du sein, en retrouvant la forme du sein par la reconstruction et le sexologue de s'occuper d'aider à retrouver la fonction sexuelle du sein.

Une autre étude publiée en 2018[45] a évalué la satisfaction à long terme après mastectomie prophylactique bilatérale grâce au questionnaire BREAST Q, et retrouve aussi un score élevé de satisfaction global (72/100) et du bien être psycho social (78/100), mais dans cette étude également un score de satisfaction physique élevé (78/100), mais un bien être sexuel moyen (score 59/100)

En 2022, une autre étude utilisant le BREAST Q a été publiée[46], a montré que les femmes opérées en prophylaxie et indemnes de cancer ont des scores de satisfaction moyens plus élevés concernant leur bien-être psychosocial, sexuel et physique (thorax) dans les deux modules, par rapport aux femmes opérées en prévention secondaire (prophylaxie contrôlée)

Enfin une revue systématique de la littérature publiée en 2023[2], qui a ciblé les études rapportant les résultats en matière de qualité de vie (qualité de vie liée à la santé, fonction sexuelle, symptômes de la ménopause, image corporelle, détresse ou inquiétude liées au cancer, anxiété ou dépression) après une chirurgie de réduction des risques, notamment la mastectomie prophylactique pour le cancer du sein et la salpingo-ovariectomie prophylactique ou la salpingectomie précoce et l'ovariectomie différée prophylactiques pour le cancer de l'ovaire, chez les femmes à risque accru de cancer du sein ou ovaires. Cette méta analyse conclut que les femmes et les cliniciens doivent être sensibilisés aux problèmes d'image corporelle après une mastectomie prophylactique, ainsi qu'aux dysfonctions sexuelles et aux symptômes de la ménopause après une salpingo-ovariectomie prophylactique.

Le travail de sexothérapeute doit se soucier du maintien de la stimulation permettant l'excitation et de sa composante psychologique

6. ETUDE QUALITATIVE

6.1. OBJECTIF

L'objectif amené par l'étude qualitative, est d'évaluer l'impact sur la qualité de vie affective et sexuelle des femmes porteuses de la mutation BRCA, à travers leur récit de vie, en prenant en compte leur histoire singulière depuis l'annonce d'être porteuse du gène, les stratégies choisies de prévention et de réduction de risque, le retentissement sur leur sexualité, les difficultés rencontrées, ainsi que les stratégies d'adaptation mises en place pour y faire face.

Les résultats attendus sont

1. **Décrire les expériences vécues** de femmes, en interrogeant leur parcours de vie, son évolution, identifier les obstacles auxquels elles sont confrontées et les soutiens et informations qu'elles peuvent recevoir. L'étude qualitative de mon travail me permet d'investiguer les composantes émotionnelles, d'accéder au vécu intime des femmes et d'obtenir des vignettes cliniques.
2. **Mettre en évidence les besoins d'accompagnement et d'informations** et proposer un outil d'information et d'orientation vers des consultations avec des professionnels de santé formés en santé sexuelle, afin d'améliorer la santé sexuelle des femmes BRCA.

6.2. MATERIELS ET METHODES

6.2.1. Population

Les femmes interviewées sont majeures, porteuse d'une mutation des gènes BRCA 1 ou 2, indemne d'un cancer du sein ou ovaire, et opérées en prophylaxie.

6.2.2. Elaboration de la grille d'entretien

Une grille d'entretien a été élaborée afin de guider l'entretien semi-dirigé, et recueillir le vécu singulier des femmes.

La trame de cette grille a été inspirée de la grille BASIC-IDEA.

6.2.2.1. Focus sur le BASIC-IDEA

Cette grille a été mise au point par Lazarus en 1973 [47].

Elle prend en compte 7 domaines (BASIC ID = Behavior, Affect, Sensation Imagery, Cognition, Interpersonal, Drug). Elle est utilisée en thérapie cognitivo comportementale depuis 1977, et complétée par Cottraux en 1985 pour 2 domaines 5 (EA= Expectation, Attentes).

Cet outil permet de recueillir de façon complète des informations qui vont permettre au thérapeute de se faire une idée fondamentale (“basic”) de l’histoire du patient, de sa pathologie, de ses attentes... Cette grille va prendre en compte à la fois les comportements « ouverts » (observables) et les comportements « couverts » (cachés).

6.2.2.2. Définition

B : BEHAVIOUR : comportement ouvert, observable qui amène le patient à consulter (durée, fréquence, circonstances d’apparition, facteurs déclenchants, facteurs aggravants...)

A : AFFECT : ce sont les émotions qui accompagnent le comportement (colère, agressivité, dépression, plaisir ou déplaisir).

S : SENSATION : ce sont les sensations physiques qui accompagnent le comportement (tensions musculaires, pleurs...)

I : IMAGERY : imagerie mentale et représentation (capacité du patient à visualiser)

C : COGNITION : Idées et croyances du patient concernant son comportement et croyances en lien avec ses possibilités de changement.

I : INTERPERSONAL : relations interpersonnelles en connexion avec le comportement problème, ou comment le patient vit-il son comportement problème vis-à-vis de son entourage (professionnel, familial, sexualité...)

D : DRUGS : prise de médicaments, addiction, et plus largement état physique et sentiment de bien être.

E : EXPECTATION : attentes du patient, sa demande, ses objectifs.

A : ATTITUDES : attitude positive, neutre ou négative du thérapeute vis-à-vis du patient.

La grille ainsi construite est disponible en annexe (ANNEXE 8).

6.2.3. Rendez-vous et recueil des données

Des flyers (ANNEXE 5) et une note d'information sont mis à disposition dans différents lieux de soins à Montpellier, pour faciliter l'information et la prise de rendez-vous.

Les femmes concernées et volontaires pour participer à cette étude, peuvent prendre un rendez-vous à mon cabinet à Juvignac.

L'entretien réalisé en présentiel, au cabinet médical, est un cadre approprié pour un face à face, en toute confidentialité. L'échange est enregistré sur un dictaphone.

Sa durée est d'une heure.

Les enregistrements sont ensuite retranscrits sur un logiciel de traitement de texte, l'objectif étant de garantir l'exactitude et la fidélité des propos recueillis.

6.2.4. Exploitation des données et analyse

L'exploitation des données ne sera pas scorée pour être analysée, mais inclura

- **Tableau récapitulatif** avec une colonne par femme interrogée, comprenant des informations comme l'âge, la situation de famille, le nombre d'enfants, le niveau d'études, et les éventuels changements de ces données socio démographiques.
- **Analyse thématique** pour identifier les thèmes récurrents dans les entretiens et les classer à l'aide de la trame du questionnaire BASIC ID réalisé en ajoutant les sous questions abordées en entretien.
- **Analyse de contenu** des textes des entretiens et verbatims pour quantifier et analyser la présence de certains mots, phrases ou concepts, révélant ainsi des tendances ou préoccupations spécifiques.

Les résultats de cette étude permettront d'apporter des connaissances nouvelles sur différents aspects concernant la santé sexuelle de ces femmes : **Identifier les besoins spécifiques en matière de santé sexuelle des femmes BRCA**, et **comprendre les expériences vécues** concernant leur santé sexuelle et son évolution, incluant les obstacles rencontrés et les ressources mobilisées.

Il s'agit de comprendre l'impact sur la vie affective et sexuelle, en prenant en compte l'impact de l'annonce d'être porteuse du gène, le vécu, les adaptations et la décision de réaliser la chirurgie prophylactique et ses conséquences. Cette analyse va prendre en compte la temporalité des interventions réalisées, les complications éventuelles, mais aussi l'évolution de leurs fonctions sexuelles, en gardant en tête la question de recherche, et en intégrant au fur et à mesure les thématiques nouvelles qui seront développées par les femmes, et qui viendront enrichir la grille d'entretien.

La réalisation d'un tableau va permettre de restituer les résultats à la manière de témoignages compilés et structurés.

6.2.5. Aspects éthiques et réglementaires

6.2.5.1. Information préalable des participantes

Avant l'étude, une note d'information (ANNEXE 6) présentant l'étude et ses objectifs est déposée dans les lieux de soins; à l'ICM et dans le service d'oncogénétique au CHU Arnaud de Villeneuve à Montpellier, afin que les potentielles enquêtées puissent prendre connaissance de l'étude.

Elle est conçue pour être lisible et compréhensible, et présente les informations essentielles : le titre de l'étude, sa durée, le déroulement des entretiens, la nature des questions abordées, ainsi que les critères de participation, notamment le caractère volontaire de la participation, la possibilité de retirer sa participation à tout moment et la confidentialité absolue des données collectées. Elle est rédigée dans un langage clair, accessible, et tient compte des vulnérabilités des femmes concernées.

Ce document apporte les garanties liées au consentement libre et éclairé.

6.2.5.2. Consentement à participer à l'étude

Après l'étape d'information (décrite ci-dessus), l'accord des femmes participantes est demandé oralement, avant de réaliser l'entretien et son enregistrement audio. Les participantes ont la possibilité de refuser l'enregistrement de l'entretien.

Le fait de participer ou non à l'étude n'a pas de conséquences dans les soins et le suivi des femmes participantes.

Je réalise seule l'ensemble des entretiens, aucune tâche relative à cette étude n'est déléguée.

6.2.5.3. Gestion des émotions liées à l'entretien

Étant donné la nature sensible de la thématique et la vulnérabilité des participantes, une attention particulière sera accordée à leur bien-être pendant l'entretien. Elles pourraient éprouver des émotions fortes ou raviver des traumatismes en discutant de sujets sensibles.

Chaque entretien sera donc suivi d'un temps d'échange informel, permettant aux participantes de poser des questions, de partager leurs impressions ou d'aborder d'autres sujets de leur choix. En cas de nécessité, une orientation directe est organisée, avec Mme BOURRAIN Gabrielle, psychologue, installée à Saint Clément de Rivière, en libéral.

6.2.5.4. Droits RGPD des participantes

Conformément au cadre réglementaire, les participantes pourront me demander la communication, la rectification ou la suppression de leurs données personnelles. Une déclaration de conformité auprès de la CNIL a été réalisée le 04 décembre 2024(ANNEXE 7)

6.2.5.5. Anonymisation des données

Seuls les noms, prénoms et numéros de téléphone des volontaires à l'entretien sont demandés pour le prise de rendez-vous. Cette information est supprimée juste après le rendez-vous. Les retranscriptions des enregistrements audio sont anonymisées pour protéger l'identité des participantes, en remplaçant les prénoms par un prénom factice.

6.2.5.6. Sécurité et archivage des données numériques et audios

Les enregistrements audios et leurs retranscriptions sont stockés sur un ordinateur personnel, sécurisé par mot de passe et accessible uniquement par moi. Les fichiers audios contenus sur le dictaphone portable, une fois transférés sur l'ordinateur, sont supprimés le jour même.

6.3. RÉSULTATS

Le questionnaire a d'abord été testé lors des 2 entretiens tests, afin de s'entraîner à réaliser les interviews et aussi de s'assurer que les questions n'étaient pas source de difficultés pour les femmes interrogées. Ensuite 3 entretiens ont été réalisés pour servir de base de travail.

6.3.1. Caractéristique de la population

J'ai rencontré en entretien, 3 femmes, Lise, Cathy et Alice.

Lise a 47 ans, elle est enseignante. Elle est mariée, et avec son conjoint, elle a eu 3 enfants. Elle est porteuse de la mutation BRCA 2, et a bénéficié il y a plusieurs mois d'une mastectomie prophylactique avec reconstruction immédiate par prothèse. Elle n'a pas d'ATCD personnel de cancer, deux de ses tantes et une cousine ont eu un cancer du sein et une autre tante un cancer du pancréas.

Cathy a 50 ans, elle est ingénieure. Elle est mariée, vit avec son conjoint ? ils ont eu 2 enfants. Elle se sait porteuse de la mutation BRCA 2 depuis 3 ans. Dans les mois qui ont suivi l'annonce, elle a bénéficié d'une mastectomie bilatérale avec reconstruction immédiate et d'une annexectomie prophylactique dans le même temps. Elle n'a pas d'ATCD personnel de cancer du sein ou ovaire. Dans sa famille, ses tantes et cousines ont eu un ou 2 cancer du sein et sa mère un cancer du pancréas.

Alice a 49 ans, est biologiste en génétique. Alice vit avec son conjoint et a 2 filles. Elle est porteuse de la mutation BRCA 1. Elle a reçu l'annonce d'être porteuse du gène à l'âge de 24 ans. Alice a eu plusieurs interventions chirurgicales, "une petite douzaine" étalées sur une dizaine d'années, un fimbriectomie, une mastectomie bilatérale prophylactique, un changement de prothèses, une annexectomie prophylactique différée et plusieurs lipo filling. Alice n'a pas d'ATCD personnel de cancer, sa mère a eu un cancer à chaque sein, et sa tante a eu un cancer des ovaires.

6.3.2. Déroulé et ressenti lors des entretiens

Les entretiens avec Alice et Lise ont été faciles, fluides et les 2 femmes étaient volontaires et très intéressées par ce travail de recherche. Avec Cathy, nous avons pris le temps pour davantage d'explications sur les objectifs de l'étude et le déroulé de l'entretien, car elle était

stressée de fournir de mauvaises réponses, pensant manquer de connaissance sur la thématique de la sexualité, mais très curieuse sur ce sujet.

Concernant le déroulé des entretiens, c'est avec Alice que j'ai le moins orienté l'entretien, car l'échange a été fluide, et elle était à l'aise dans le partage de ses expériences personnelles.

Quand à Lise, elle a orienté l'entretien au départ sur la relation avec son conjoint, et c'est seulement ensuite, au fil de l'entretien, qu'elle a pu s'exprimer sur sa relation avec un autre partenaire, en comprenant qu'il ne s'agissait pas de parler de son couple mais de témoigner sur sa vie affective et sexuelle au sens plus large.

6.3.3. Contexte singulier

Nous nous sommes intéressés d'abord au contexte singulier de leur histoire de vie, en commençant par le récit des circonstances du diagnostic d'être porteuse de la mutation. Toutes ont dans leur famille de nombreux proches qui ont eu un cancer (ATCD familial chez leur mère / tantes / cousines de cancer du sein pour les 3 femmes, ATCD familial de cancer des ovaires pour la tante d'Alice et ATCD de cancer du pancréas, affectant la mère de Cathy et la tante de Lise).

Lise et Cathy ont eu l'annonce du gène à l'âge de 46 et 48 ans, alors qu'Alice a reçu cette annonce à l'âge de 24 ans. Lise et Cathy avaient déjà construit leur vie et eu des enfants, alors qu'Alice insiste sur le fait que ce gène a déterminé sa vie : "je savais que ma vie allait être déterminée par ça ...et ça a été le cas".



A word cloud containing the following terms: protocole, opérée, maladie, tête, pleuré, ça, j'ai, épée, me, cette, lourd, de, faire, j'avais, dur, capacité, bouleverse, savais, j'allais, endosser, damoclès. The word 'lourd' is the largest and most prominent.

Plusieurs verbatims ressortent "lourd"
"dur" "ça bouleverse tout" "j'ai pleuré"
"pas la capacité d'endosser la maladie"
"j'avais cette épée de Damoclès sur la tête"
"protocole lourd" "je savais que j'allais me faire opérer"

Le mot le plus souvent cité pour définir le contexte est "lourd".

6.3.4. Témoignages de leur vie affective et sexuelle

6.3.4.1. Lise

Lise témoigne n'avoir aucun geste d'affection dans sa vie de couple: "je dirai que les choses étaient comme ça avant l'intervention. Ce n'est pas l'intervention qui a fait qu'il n'y ait plus de gestes d'affection." Puis au fil de l'entretien, elle revient sur ce point en disant "Je ne dirai pas vraiment que je n'ai pas de gestes affectifs, mais je dirai que je n'ai pas les gestes affectifs que j'ai besoin."

Lise a rencontré un autre partenaire avant l'intervention, et s'est sentie accompagnée affectivement par ce dernier dans son parcours.

La relation avec son corps a été bouleversée, elle est satisfaite lorsqu'elle est habillée ou porte des sous vêtements, mais sans cela "il y a un problème". "Au final, en maillot, ou en sous vêtement, je me sens très très bien. Mais nue, je ne me sens absolument pas bien."

Lise me raconte sa première expérience sexuelle après son intervention, avec son partenaire: "J'ai été assez curieuse de la connaître et... mais comme c'était après l'opération, je ne savais pas comment j'allais réagir. Je me suis dit que peut être le fait d'avoir été opérée, par ricochet, ça va se répercuter sur le vagin. Je ne sais pas trop pourquoi je mélangeais les deux. Et j'ai eu un orgasme, alors que je ne pensais pas du tout en avoir un. Donc ça m'a un peu rassuré, dans le sens de me dire que mon corps fonctionne. Donc il est un peu cabossé, mais finalement il fonctionne."

6.3.4.2. Cathy

Cathy a chaque jour des gestes affectifs, qu'elle donne et qu'elle reçoit "Chaque jour j'ai des gestes de tendresse, des mots tendres".

La découverte de son nouveau corps après l'opération est exploré par le toucher "J'ai besoin de toucher souvent ma peau, par exemple, je ne mettais jamais de crème, et maintenant je le fais le plus souvent possible".

Cette exploration passe aussi par l'achat de sous-vêtements différents, qui participe pour Cathy à embellir sa nouvelle poitrine. Selon elle, cela participe à l'image de soi, et c'est une action concrète pour s'appropriier son corps: "j'ai voulu changer de façon de m'habiller, comme un avant et un après l'opération".

En lien avec son changement de statut hormonal, lié à la ménopause induite par la chirurgie des annexes, Cathy a revu son hygiène de vie “j’ai fait attention à mon poids par exemple, à cause de la ménopause, et j’essaye de faire du sport régulièrement pour avoir une bonne hygiène de vie.”, pour conclure: “Maintenant je prends soins de moi physiquement et j’y prend goût”.

Cathy constate qu’elle a le même désir qu’avant son intervention. Elle n’a pas constaté de changement. Elle initie souvent les gestes de tendresse, et son mari initie plus souvent les relations sexuelles, elle a un désir réactif qu’elle explique en précisant “Mon mari aime le sexe, c’est souvent lui qui initie les relations sexuelles”.

Cependant elle a changé de posture lors des relations sexuelles et cherche davantage à être actrice de son plaisir, et moins “spectatrice”, comme une façon de contourner les manques liés à “la perte de sensibilité des seins” comme elle le répète plusieurs fois.

En effet, Cathy explique qu’elle n’a plus aucune sensibilité des seins, elle ne sent pas le toucher de son conjoint. Elle doit regarder ses seins, car elle ne ressent pas l’érection de ses mamelons, qui est pourtant bien présente.

Lors de la montée d’excitation, Cathy a remarqué qu’il lui fallait plus de temps “l’excitation est plus lente à venir depuis l’intervention, je pense que c’est lié à la ménopause”.

Depuis ses opérations, elle est très gênée au niveau génito-urinaire. Elle fait le lien entre la ménopause et ses cystites post coïtales: “J’ai été obligée de plus parler à mon mari, car au début j’étais très gênée par des brûlures vulvaires, je faisais des cystites après chaque rapport, et cela malgré un traitement local”.

Enfin Cathy a exploré de nouvelles sources d’excitation afin d’apaiser ses tensions sexuelles, certaines fois en couple “ je me suis acheté des livres et j’écoute des audios érotiques” et d’autre fois seule “j’ai acheté des sextoys afin d’explorer ce qui me faisait du bien”.

6.3.4.3. Alice

Alice explique que l’annonce d’être porteuse du gène a influencé toute sa vie affective et sexuelle. Lors de l’annonce, elle avait un compagnon qu’elle a quitté “j’avais eu des

remarques sur mon corps, et je m'étais dit que je n'allais pas continuer avec un homme comme ça en fait. Qu'est ce que ça sera quand j'aurai plus de seins!"

Puis elle a rencontré son conjoint "Mon conjoint actuel je savais que lui , il allait m'aimer pour ce que je suis, et pas juste pour un corps".

L'annonce du gène a aussi déterminé le choix d'une maternité à accomplir avant de bénéficier des chirurgies prophylactiques "je savais que je n'allais pas attendre des lustres, avant d'avoir des enfants. Je me suis dit: "tant pis pour ma carrière".

"En fait j'ai allaité mes filles et dans la foulée j'ai été opérée des seins".

Après sa première intervention (fimbriectomie), Alice a fait énormément de sport "j'avais peur de prendre du poids, et ... j'ai perdu 10 kg, je suis devenu plus attractive que je ne l'étais avant, donc ça a été un truc un peu bizarre" , elle décrit son comportement comme excessif et dit "Avec le recul, et avec toutes les opérations que j'ai eu, c'était une manière de me dire, c'est moi qui dirige mon corps, je le modèle, comme je le veux".

Concernant sa vie sexuelle, Alice sait que ses seins participaient à son mode d'entrée en excitation: "Mes seins c'était le bouton qui faisait que je partais, et j'avais plus ça, mon corps ne m'apportait plus ce plaisir là".

Cela a eu pour conséquence une souffrance dans son couple, qu'elle sait bien décrire "Cela a été compliqué en fait, dans mon couple, car je crois que mon conjoint a essayé et il n'y arrivait plus. C'est comme s'il avait eu un autre instrument, et il ne savait pas en jouer, alors je ne peux pas le lui en vouloir. Car je ne savais pas en jouer non plus".

La dysfonction sexuelle a eu des conséquences dans sa vie de couple, et Alice a décidé d'aller "explorer ailleurs", en disant "c'est moi, c'est ma vie, qu'est ce que je fais de ça ? si ça marche plus je dois aller explorer".

Alice témoigne alors de ses nouvelles explorations, pour s'ouvrir à autre chose, le shibari, les photos dénudées... comme en mode "survie" car "il fallait trouver autre chose".

Elle constate: "je ne m'étais jamais posé de questions sur ma sexualité, car c'était tellement simple dans ma vie avant".

Alice a également expérimenté ses sensations avec les vibromasseurs, afin "de découvrir sa sexualité sans dépendre de quelqu'un d'autre" et aussi "voir ailleurs pour voir le regard de l'autre", pour conclure "je pense que cela m'a aidé".

6.3.5. Témoignages à propos de leurs émotions

soulagée
stressée
pas-de-regrets
libre
heureuse

Lors des 3 entretiens, les verbatims les plus souvent mentionnés quand on questionne les émotions
“libre” “pas de regrets”

6.3.5.1. Lise

Lise ressent de la tristesse suite à son opération de mastectomie “c’était un risque, peut-être je serai passé entre les gouttes et finalement je n’aurai rien eu, et j’aurai gardé mes seins” mais aussi un apaisement certain de ses émotions face à la réduction du risque.

Dans sa vie affective, Lise dit que l’intervention n’a pas bloqué ses émotions, et chez elle, des caresses par exemple lui procure “du calme et un bien être immédiat”.

6.3.5.2. Cathy

Cathy a été “extrêmement stressée” lorsqu’elle a appris qu’elle était porteuse du gène, et pense qu’elle se l’est caché, comme beaucoup de ses émotions. Et après l’intervention, elle s’est sentie “très soulagée de ne pas avoir à être malade”.

Cathy a décidé seule de se faire opérer, et n’avait pas réalisé les conséquences à venir sur sa vie sexuelle, et surtout elle avait pensé “être la seule concernée”, sans penser que cela pouvait avoir un impact sur sa relation de couple. “Plus tard, j’ai pensé que j’aurai pu lui demander son avis, mais je n’ai pensé qu’à moi, alors que cela aurait pu détruire notre couple.”

Cathy est “heureuse du résultat, mais un sein n’est pas aligné avec l’autre”. Elle se sent libre, aussi de ne plus avoir besoin de porter des soutiens gorge.

6.3.5.3. Alice

Alice aussi se sent libre, aujourd’hui, elle ne regrette pas “malgré toutes ces opérations”. Elle a pourtant traversé différentes étapes en ayant “un corps différent”, “avec des seins que je n’aimais pas”, “ils étaient en dehors de mon corps, froid, et faisaient des vagues”

Une nouvelle intervention a permis de repositionner ses prothèses derrière le muscle pectoral, lui a permis de se “réapproprier” ses seins, et se “libérer du soutien gorge”.

6.3.6. Témoignages à propos des sensations

Lise, Cathy et Alice sont unanimes, depuis la chirurgie des seins, elles n’ont plus de sensibilité au niveau des seins. Chacune va l’expliquer à sa manière.

Pour Cathy et Alice, la chirurgie des annexes a des conséquences sur leurs sensations.

La douleur est également une sensation corporelle que nous avons abordé lors des entretiens.

6.3.6.1. Lise

Lise trouve “très perturbant, de ne pas sentir la main de quelqu'un sur ses seins” et dit “si quelqu'un me touche, je ne le sens pas, si je regarde quelqu'un me toucher, ça ne me fait strictement rien, et si je vois que j'ai les tétons qui pointent, je ne sens pas non plus cette sensation de resserrement de la peau.”

Lise n’a pas de douleurs au niveau des seins, mais décrit cela comme “des sensations qui ne sont pas encore intégrées.”

Lise n’est pas ménopausée et n’a pas bénéficié de chirurgie prophylactique des annexes.

6.3.6.2. Cathy

Cathy est gênée par la sensation de ses seins reconstruits, ils sont durs, immobiles. Ses seins ne bougent plus lorsqu’elle lève les bras, ils sont figés. Elle ne se plaint pas de douleurs.

Elle n’a plus de sensibilité sur les seins, et dans son quotidien, elle se cogne les seins lors de déplacements sans le sentir. Elle se dit que sous la douche elle pourrait se brûler!

Cathy ne sent pas les caresses sur les seins, parfois “si les caresses sont appuyées au niveau des mamelons, cela peut me faire mal”.

Cathy est aussi très gênée par des symptômes urogénitaux secondaires à la ménopause induite par l’annexectomie bilatérale. Elle a présenté des brûlures, sécheresse vulvaire et de nombreuses cystites post coïtales. Ces sensations ont été complètement améliorées suite à la mise en place du traitement hormonal substitutif.

6.3.6.3. Alice

Alice a eu de nombreuses opérations des seins, chirurgie de mastectomie, infection sur prothèse, changement de prothèse, épanchements drainés, lipo filling... Elle dit “Je ne touche plus mes seins depuis l’intervention”.

Elle a eu des douleurs surtout liées au port de la contention ou du soutien gorge.

Aujourd'hui, elle dit “je sais que ça m’arrive de les retoucher, et depuis je commence à ressentir des sensations des seins, je trouve que cela revient”.

6.3.7. A propos de l’imaginaire

6.3.7.1. Lise

Lise a “toujours eu des pensées, qui avaient eu des conséquences physiques”, mais après la chirurgie, et pendant 3 mois, elle n’avait plus rien, baisse du désir, des pensées et des fantasmes. Aujourd'hui à l'occasion de lectures érotiques, Lise constate que “ça fonctionne” sur son corps.

6.3.7.2. Cathy

Cathy a toujours eu des pensées érotiques, qui provoquent chez elle, du désir et des signes d’excitation sexuelle. Elle a expérimenté d’autres scénarios dans son imaginaire, afin d’aider son nouveau corps à lui procurer du plaisir. Elle aime partager ses pensées avec son conjoint, et c’est une source d’excitation pour les 2.

6.3.7.3. Alice

Alice ne m’a pas parlé de son imaginaire lors de notre entretien.

Mais elle a partagé son expérience de transe cognitive auto induite, qui lui a permis de se reconnecter avec ses sensations.

6.3.8. A propos des représentations, connaissances, cognitions

6.3.8.1. Lise

Lise me dit “Mes seins avant, je les aimais bien. Après l'intervention, tout à bougé en fait, ça bouge un peu en continu. Et là, je ne les aime pas.” Elle explique cela par des défauts visuels visibles à l’œil nu, comme la présence de vagues des prothèses placées en avant du pectoral.

Pour Lise, la place des seins comme source d'excitation était très importante.

Enfin, ses seins représentent sa féminité. Elle trouve d'ailleurs qu'elle a ressenti le besoin mettre en avant sa féminité après l'opération, à sa manière, en portant de la belle lingerie ou en se regardant fréquemment dans le miroir.

Lise dit qu'elle est débutante dans ses connaissances en lien avec la sexualité. Elle dit avoir découvert les choses tardivement. Elle se montre curieuse pour améliorer ses connaissances et regrette que ce sujet ne soit pas abordé.

6.3.8.2. Cathy

Cathy porte beaucoup d'importance à sa poitrine, comme représentation de sa féminité et moyen de séduction. Ses seins avaient perdu du volume avec l'âge et les allaitements.

La chirurgie a été pour elle l'occasion d'avoir de nouveau des seins galbés, et un beau décolleté.

Mais elle avait "seulement envisagé les conséquences esthétiques" et n'avait pas pensé aux "conséquences sur les sensations". Pour elle "ne plus avoir de sensibilité ne voulait pas dire ne plus avoir de sensations". Plus tard, elle dit qu'elle n'avait pas pensé à quel point ses seins avaient "une place très importante lors de l'excitation".

Cathy pense que sa féminité n'est pas touchée "mes seins sont proportionnés, c'est joli, je ne me sens pas amputée de quelque chose, j'ai intégré mes prothèses comme une partie de moi".

Concernant la ménopause post chirurgicale, Cathy n'y était pas préparée, elle voulait "vivre cette expérience" mais c'était "vraiment dur" et le traitement hormonal est pour elle "vraiment nécessaire".

6.3.8.3. Alice

Alice décrit "un blocage psychologique" après sa première opération de mastectomie. Elle se disait "je n'ai plus de seins", jusqu'à ce qu'elle rencontre un médecin qui lui a dit "vous avez le droit d'avoir une poitrine qui vous convient" et elle dit "ça m'a libéré".

A propos de sa représentation de la féminité, Alice évoque sa mère, qui a été opérée d'un cancer à chaque sein et qui n'a pas souhaité faire de reconstruction. Elle pensait qu' "elle est

trop jeune pour renoncer à sa féminité”. Pour Alice, le choix de sa mère a été source de beaucoup de colère.

Sur la question de ses représentations concernant sa chirurgie des ovaires: c’est la fimbriectomie qui a été le plus source de questionnement pour Alice. Elle s’est demandée si elle allait “continuer d’être une femme, d’être attractive”.

Au cours de son parcours, et de sa vie, Alice a rencontré différents médecins, dont un qui lui avait dit “ne vous inquiétez pas, de toute façon les symptômes de la ménopause, on se rend compte que c’est les femmes qui sont centrées sur elle-même qui ont les symptômes, les femmes qui sont ouvertes, et vous avez l’air d’être ouverte, d’avoir une vie bien occupée, donc vous n’aurez pas de symptômes” Alice conclue: “Et quand tous les symptômes me sont tombés dessus, je m’en suis pris à moi-même, en fait, qu’est ce que tu as foiré?”

6.3.9. A propos des relations personnelles et interpersonnelles

6.3.9.1. Lise

Dans sa famille, Lise est très proche de sa cousine (également porteuse du gène BRCA2), qui est médecin et avec laquelle, elle partage et demande des conseils.

Vis à vis de ses relations amicales, Lise “arrive à parler de la chirurgie, des conséquences sur la sexualité, des prothèses”, mais n’a pas encore parlé de “l’insensibilité des seins”.

Avec son conjoint, Lise est en difficulté “c’est quelqu’un qui n’est pas du tout porté sur le sexe, c’est pas quelque chose qu’il a envie, ce n’est pas attrayant pour lui, et le sujet est clos assez rapidement.”

Et avec son partenaire, Lise raconte “Je ne pense pas que l’intervention a freiné mon partenaire pour avoir une sexualité.”

6.3.9.2. Cathy

Cathy échange beaucoup, avec sa famille, ses enfants, ses amis, autour d’elle, sur le fait qu’elle est porteuse du gène BRCA2 et aussi à propos de son parcours, elle dit “cela a changé ma vie, cela m’a permis de réfléchir profondément sur ce sujet”. “La sexualité était en fait une question fondamentale et je ne le savais pas”.

Dans son couple, Cathy ne pensait pas que le fait d’avoir eu cette opération pouvait changer sa sexualité “j’ai des relations plus satisfaisantes, car je suis plus à l’écoute de moi et plus dans le dialogue avec lui, il aime mes expérimentations et est curieux de cela”.

Cathy pense que son conjoint l'a beaucoup aidé dans cette épreuve de vie "il me dit aimer mon corps et il le touche".

6.3.9.3. Alice

Face à la présence de cette mutation génétique, Alice est entourée par sa famille composée de "pleins de femmes avec les mêmes problèmes". "Une de mes cousines est pharmacienne, et on s'échange plein d'informations. Une autre vit en Angleterre, et m'informe de son protocole".

C'est avec son conjoint qu'Alice témoigne "cela a été compliqué dans mon couple" et "je n'ai plus de relations intimes avec mon mari depuis au moins 2 ans, mais j'ai une activité sexuelle car je fais des expériences".

6.3.10. A propos de la prise de traitements

Lise ne prend aucun traitement médical, ni traitement hormonal. Elle est en périménopause et même si elle sait qu'elle devrait bénéficier d'une annexeomie prophylactique, elle dit "mais là clairement, non, j'ai pas envie de le faire, parce que je ne veux pas les effets secondaires, et je ne sais pas s'il y a une possibilité de gommer ses effets secondaires".

Cathy et Lise prennent un traitement hormonal substitutif, leurs symptômes sont invalidants. Cathy parle des bouffées de chaleur, des troubles du sommeil et des symptômes génito-urinaires gênant sa sexualité et source de douleurs.

Lise a été très gênée par les bouffées de chaleur et ce qu'elle nomme "le brouillard neuronal": "c'est le brouillard neuronal qui était le plus problématique pour moi, parce que mon cerveau, c'est mon outil de travail".

6.3.11. A propos des attentes / demandes

6.3.11.1. Lise

Lise avait 2 types de demandes, la première, avant son intervention était de réduire son risque de cancer du sein "je ne me sens même plus concernée". En effet Lise témoigne de son "aversion de l'hôpital" et ajoute "je n'ai pas le courage et la force des personnes de mon entourage sous chimiothérapie, je ne peux pas".

Sa seconde demande est actuelle, et concerne sa vie intime, Lise aimerait faire “l’acquisition” de ses seins, au moins dans sa tête, et ajoute “puisque je n’ai pas la sensibilité, j’ai l’impression que mon corps ne m’appartient pas sur cette partie”.

6.3.11.2. Cathy

Les demandes de Cathy vont dans le même sens en déclarant “Je ne pouvais plus supporter de savoir que j’avais un risque de faire un cancer du sein, je voulais me faire opérer le plus vite possible.” Et depuis qu’elle a été opérée, elle se dit qu’elle a de la chance d’avoir pu prévenir le cancer. A présent, ses attentes sont de profiter de sa nouvelle vie “en santé”, et de bien vivre sa sexualité.

6.3.11.3. Alice

Alice avait avant l’intervention, l’attente de se sentir libre, de faire le choix de la vie “j’avais envie de voir grandir ma fille”. Aujourd'hui elle voit cette transformation comme une démarche artistique: “c’est de prendre les choses et de les transformer en beau. Je pense que c’est une manière d’être, je ne sais pas si c’est du beau, mais c’est des choses qui m’ont enrichi”.

6.3.12. Attitudes des professionnels de santé dans leur parcours

6.3.12.1. Lise

Lise me raconte que dans son parcours, un suivi psychologique est organisé, avant l’intervention et 3 mois après. Elle reconnaît “c’est vraiment un choc psychologique dont je n’avais pas idée”.

Elle regrette de ne plus avoir de suivi passé les 3 mois et dit “Donc, moi, tout le temps que j’ai parlé avec le thérapeute, en fait, je n’avais pas de soucis, j’étais dans l’acceptation de la situation, sauf que au final quand j’en ai eu vraiment besoin, je n’avais plus de suivi.”

Lise n’a pas mesuré les conséquences sexologiques, elle ne savait pas au fond ce qu’allait être la perte de sensibilité, en se représentant la sensation d’anesthésie après des soins dentaires. Elle me dit qu’aucun professionnel, dans son parcours, n’a abordé la question du bien-être et de la sexualité. Les échanges étaient très “médicaux” à savoir, “vous enlevez... vous réduisez le risque de cancer... cicatrices... et toute la dimension du bien-être psychologique, de la vie sexuelle, personne ne m’en a parlé, et pourtant, j’en ai vu des gens”, pour conclure “Personne ne va demander : comment vous le vivez?”.

Lise n'a pas posé "ce genre de questions", car n'avait pas pensé "que ça pouvait toucher ma vie affective et sexuelle".

6.3.12.2. Cathy

Cathy aussi dans le cadre de son parcours a rencontré à plusieurs reprises une psychologue. Elle n'a pas de suivi sexo, mais elle a trouvé des brochures à disposition au centre où elle est suivie. Elle dit "je ne pensais pas que ce sujet m'intéresserait, mais je trouve qu'il est vital pour ma santé et mon bien-être physique et psychologique".

6.3.12.3. Alice

Alice a rencontré un psychologue avant son ovariectomie "c'est quand même préconisé, mais ce professionnel était plutôt contre les interventions prophylactiques, c'était rigolo, mais ça m'a beaucoup questionné ensuite, car je me suis demandée si j'avais pris la bonne décision" et d'ajouter "Par contre il m'a aidé quand j'étais malheureuse à cause des prothèses qui me convenaient pas du tout, il était bienveillant et à l'écoute".

Alice n'a pas eu d'accompagnement sexo thérapeutique, elle trouve qu'on manque d'une médecine plus connectée, globale, holistique, elle a donc cherché des infos par elle-même et questionné ses cousines.

6.4. DISCUSSION

Cette partie quantitative de l'étude a permis d'interroger 3 femmes sur leur histoire singulière, leur vécu et l'impact de la chirurgie prophylactique sur leur qualité de vie affective et sexuelle.

Le choix de réaliser des entretiens en face à face a influencé le nombre limité d'entretiens. Mais ce travail avait pour but de compléter l'approche quantitative par des récits de vie et faire émerger des témoignages singuliers.

Toutes les 3 décrivent le contexte singulier comme "lourd". En effet, le fait d'être porteuse de la mutation a été déterminant dans la vie de ces femmes, par le poids du risque d'avoir un cancer et ses conséquences, mais aussi par le fait d'avoir côtoyé ou accompagner des proches dans la maladie.

Il ne leur a pas été annoncé une maladie, mais un risque important d'y être confronté. Elles ont choisi de se faire opérer en prophylaxie. Toutes sont soulagées de leur décision et toutes n'ont aucun regret d'avoir fait ce choix de prévention.

Les 3 femmes ont vu leur vie affective et sexuelle se transformer après la mastectomie bilatérale, avec la survenue de la perte de sensibilité des seins. La poitrine est pour ces 3 femmes, un élément clé dans leur représentation de leur corps, de leur féminité et de leur sexualité. Elles ont dû apprendre ce nouveau corps, amputé de la sensibilité d'une zone érogène principale.

Les seins pour ces 3 femmes, étaient la zone érogène de choix, lieu visible de l'excitation sexuelle, "le truc" qui fait monter le désir et le plaisir, celui qui informe que "ça marche". Lise avait dans l'idée, que suite à sa chirurgie, elle n'aurait pas de réaction sexuelle au niveau vaginal, alors que seuls les seins étaient concernés par la chirurgie. Elle était curieuse, mais étonnée d'avoir eu du plaisir et un orgasme.

Alice pense qu'elle ne s'était jamais posé de question sur sa réponse sexuelle avant la mastectomie, car sa vie sexuelle était simple avant.

Une sexo éducation peut être proposée pour aider les femmes à comprendre la réponse sexuelle et sa physiologie, entre les sources d'excitation et la montée de l'excitation. Le fait que les sensations corporelles augmentent l'excitation et l'excitation augmente l'intensité des sensations corporelles. Il s'agit de guider ses femmes, leur donner des informations précises sur la composante physiologique, et que la réponse sexuelle est une réaction globale sur tout le corps.

Pendant l'excitation, le défaut de perception des sensations corporelles peut ralentir la montée d'excitation[16], ou réduire l'excitation, surtout s'il n'y a pas d'autres sources d'excitation. Il est possible de proposer aux femmes ayant une perte de la sensibilité, d'orienter leur attention sur d'autres zones corporelles à érotiser, ou de travailler sur l'érotisation d'autres zones érogènes comme la bouche ou les lèvres.

Pour cela il est possible d'interroger ces femmes sur leurs sources d'excitations et les méthodes pour enrichir leurs mémoires érotiques en s'appuyant sur leur 5 sens et leur imaginaire érotique. Ce travail va s'ancrer dans le corps, car il va aboutir aux réactions

sexuelles et à pour assise le travail de Réjean Tremblay[23] dans le guide d'éducation à la sexualité.

Pour reprendre la métaphore d'Alice qui avait un instrument mais ne savait pas en jouer, on ne joue pas du piano avec une seule note. On peut proposer en sexo pédagogie, de développer des sources d'excitations plus riches, plusieurs notes, et ainsi permettre aux femmes de trouver leur propre façon de jouer du piano, avec leur défaut de sensibilité et les mémoires érotiques qu'elles auront enrichies.

Les 3 femmes ont décrit une place importante de leurs seins dans leur sexualité. C'est en effet une zone érogène principale. En effet, l'étude des réactions sexuelles par Master et Johnson[21], décrit très bien les effets de la stimulation des seins dans la réponse sexuelle. Les femmes qui accordent une grande importance à leur poitrine avant l'intervention sur les seins, ont une plus forte diminution de satisfaction après la chirurgie, selon une étude de 2017[44]. D'un point de vue médical, le résultat peut être esthétique, mais le corps n'est plus ce qu'il était avant.

La perte de la sensibilité des seins est systématique. Dans leur parcours de soins, les femmes sont informées sur ce point, mais il faut leur permettre de faire le lien entre le symptôme et les conséquences dans leur vie affective et sexuelle. Le symptôme seul ne permet pas aux femmes de prendre la mesure des conséquences sexologiques, car chacune a des représentations qui leurs sont propres et qui ne correspondent pas forcément à cette nouvelle réalité.

Concernant les différentes stratégies de réduction de risque par salpingectomie et ovariectomie différée (intervention dont Alice a bénéficié), contre salpingo ovariectomie (pour Cathy), nous avons retrouvé dans la littérature[38], que la chirurgie préventive en deux temps, fimbriectomie suivi de l'ovariectomie va améliorer la qualité de vie en lien avec les symptômes de la ménopause.

Si la femme est ménopausée, ou si elle a bénéficié d'une chirurgie prophylactique des annexes, il peut lui être proposé de questionner ses représentations concernant la ménopause. Si elle présente des symptômes invalidants, un traitement hormonal substitutif pourra lui être

prescrit, en l'absence de contre indication, au vu de l'absence d'antécédent personnel de cancer.

Un travail à l'aide d'outils comme la courbe de la réponse sexuelle selon Master et Johnson, en expliquant chaque phase et les modifications qui peuvent avoir lieu en lien avec le statut hormonal.

Les 3 femmes, sans être orientées, face à leur réalité corporelle, ont cherché des solutions. Lise a constaté que son corps fonctionnait même s'il était cabossé. Cathy a consulté pour bénéficier d'un traitement hormonal substitutif et a exploré ses sensations par le jeu. Alice s'est transformée, physiquement par le sport puis psychiquement pour se reconnecter à ses sensations.

En pratique clinique, et à la lecture de ces témoignages, il peut être nécessaire de rechercher chez les femmes BRCA opérées en prophylaxie, des facteurs prédictif que l'on peut prendre en compte pour améliorer leur bien-être.

Une étude française de 2011[20], montre que la pratique d'un sport et le maintien d'un poids stable peut contribuer au maintien d'un bien-être général après une salpingo ovariectomie prophylactique, surtout chez la femme jeune.

Une recherche dans la littérature plus ciblée sur la fonction sexuelle après salpingo ovariectomie prophylactique, retrouve plusieurs études de 2009[39] et 2019[26] montre que 3,5 ans après une ovariectomie, les porteuses d'une mutation BRCA présentent une aggravation significative des symptômes de la ménopause et une diminution de la fonction sexuelle, en particulier chez celles ayant subi l'intervention avant la ménopause naturelle. Le THS a atténué certains de ces effets, mais pas tous. Les dysfonctions sexuelles les plus fréquentes étaient la gêne et la diminution du plaisir.

Les 3 femmes ne pensaient pas être en demande d'une prise en charge sexologique. Elles n'ont pas demandé à consulter, mais n'ont pas été questionnées sur ce sujet au cours de leur parcours de soins. Cathy a pourtant eu entre ses mains une brochure en lien avec la santé sexuelle, sans faire le lien avec ses propres difficultés.

Il est donc essentiel que la question soit posée par un professionnel de santé dans le parcours de ces femmes BRCA. Plusieurs façon d'interroger ce point peuvent être proposées:

“La grande majorité des femmes opérées en prophylaxie des seins, perdent la sensibilité des seins. Que ressentez-vous? Avez-vous remarqué une érection du mamelon?”

Comment vivez vous votre sexualité? Est-ce que ce symptôme a des conséquences sur vos sensations? Votre excitation? Votre plaisir? Votre bien-être? La relation avec votre partenaire? Avez-vous des douleurs?”

En fonction des réponses, les femmes pourraient être orientées vers un professionnel formé en santé sexuelle afin de faire une évaluation rigoureuse, et en fonction des demandes des femmes, une proposition sexo thérapeuthique sera construite.

Ce travail complémentaire qualitatif a enrichi et complété la recherche de l’impact de la chirurgie prophylactique par la singularité des récits de vie de ces 3 femmes porteuses de la mutation BRCA et indemnes de cancer.

Mais la limite de ce travail qualitatif, est qu’il n’a pas pour fonction de prendre en charge ses femmes pour améliorer leur santé sexuelle, alors qu’il a mis en évidence des dysfonctions sexuelles chez ses femmes.

Ce travail a aussi mis en lumière que la chirurgie prophylactique chez la femme BRCA n’a pas un impact mais des impacts sur leur qualité de vie affective et sexuelle, car les chirurgies sont inscrites dans une temporalité, et que leur bien-être va évoluer en fonction des étapes qu’elles traversent dans leur vie, au moment de l’annonce d’être porteuse du gène, au moment de leur première, seconde ou troisième intervention, en fonction de type d’intervention et de l’âge auquel il est réalisé, mais aussi en fonction d’éléments de vie qui leur sont propre et des propositions d’accompagnement qui sont ou seront proposées.

CONCLUSION

Ce travail de recherche a permis d'évaluer l'impact sur la vie affective et sexuelle des femmes BRCA opérées ou non en prophylaxie, leur vécu et leur besoin d'accompagnement grâce à 2 études menées en parallèle.

La littérature consultée a permis de faire un point important sur les publications existantes et a servi de base solide pour discuter nos résultats.

L'étude quantitative qui a permis de balayer des grandes tendances sur l'impact sexologique de la chirurgie prophylactique de femmes BRCA indemnes de cancer.

Il en ressort que 35 femmes BRCA opérées en prophylaxie ont répondu au FSFI, 63% présentent une dysfonction sexuelle. Les dysfonctions sont plus fréquentes (76%) chez les femmes BRCA opérées des annexes (salpingo ovariectomie), que chez les femmes ayant eu une mastectomie (62%).

L'impact de la chirurgie mammaire est surtout en lien avec la perte irréversible de la sensibilité des seins et elle concerne dans notre étude 97% des femmes ayant eu une mastectomie.

L'impact de la chirurgie des annexes est en lien avec la ménopause brutale qu'elle provoque, bien que les chirurgies en 2 temps (salpingectomie puis ovariectomie différée) soient moins impactantes. La mise en place d'un traitement hormonal substitutif va améliorer les symptômes climatiques de la ménopause.

L'étude quantitative a aussi interrogé le bien-être dans plusieurs dimensions chez les femmes opérées des seins. La chirurgie de réduction de risque améliore le bien-être psycho social dans 79% des cas, car il réduit la cancérophobie. Mais elle altère le bien-être physique dans 85% des cas et altère le bien-être sexuel dans 67% des cas.

L'étude qualitative a permis de mettre du sens dans la question de recherche, en interrogeant directement les femmes concernées dans leur singularité, le contexte qui a marqué leur vie de "femmes à haut risque de cancer", les séquences opératoires, leur impact sur leur sexualité et enfin les stratégies pour y faire face.

C'est 3 femmes indemnes de cancer, opérées en prophylaxie, qui ont témoigné du contexte "lourd" d'être porteuse de la mutation BRCA. Aucune d'entre elles n'a de regret. Toutes ont bénéficié d'une mastectomie, et ne savaient pas au fond ce que signifiait la perte de la

sensibilité des seins et les conséquences sur leur sexualité, par la perte d'une zone érogène principale.

Quand l'histoire de vie et les interventions médico-chirurgicales touchent l'intime et la sexualité, les 3 femmes cherchent à s'adapter, se redécouvrir et à se réinventer.

Aucune n'a bénéficié d'une consultation avec un professionnel de santé formé à la sexologie, pourtant elles y sont favorables.

Face à ce constat, les femmes BRCA, opérées ou non en prophylaxie, pourraient bénéficier d'une prise en charge sexologique.

Plusieurs pistes sexo thérapeuthique spécifiques peuvent leur être proposé :

Ces femmes ont une perte d'une zone érogène principale, et le travail sexo thérapeuthique va se soucier de maintenir la montée de l'excitation par un travail sur les sources de stimulations par les 5 sens, en intégrant un travail possible sur l'imaginaire érotique.

Il sera aussi possible d'investir d'autres zones érogènes, comme la bouche, les lèvres ou bien les zones génitales comme la vulve, en fonction bien sûr des orientations thérapeuthiques choisies par les femmes.

Le sexologue peut également proposer de la sexo éducation, visant à identifier les conséquences de la ménopause induite, à mieux comprendre la physiologie des réactions sexuelles globale, aborder la thématique du désir et de ces caractéristiques chez la femme, identifier les zones érogènes, leurs sources de stimulation et leur effet sur la réponse sexuelle, ou encore identifier les signes d'excitation sexuelle au niveau génital, moins visibles chez la femme que l'érection du mamelon, qui n'est plus ressenti chez les femmes opérées.

Le travail du sexologue est aussi d'aider ces femmes à trouver le bon langage et à s'approprier ce nouveau langage de la sexualité pour une meilleure qualité de vie affective et sexuelle.

Alors que le nombre de femme BRCA opérées en prophylaxie augmente, il devient important de combler l'écart entre le nombre de femmes opérées présentant des dysfonctions sexuelles, et celles qui bénéficient d'un accompagnement sexologique.

La consultation sexologique a donc toute sa place dans le parcours de soins de ces femmes, afin d'aborder le sujet de la sexualité à venir, ou bien évaluer et prendre en charge les dysfonctions sexuelles présentes.

Reste à savoir à quel moment proposer cette consultation sexologique, avant la chirurgie prophylactique, mais il ne s'agit pas de remettre en question la décision de la réaliser, ou bien après la chirurgie et en profiter pour évaluer la fonction sexuelle et améliorer l'impact sur leur qualité de vie affective et sexuelle.

Ce travail de recherche pourrait évoluer afin de déterminer à quel moment la consultation sexologique pourrait avoir lieu dans le parcours de soins des femmes BRCA, opérées ou non en prophylaxie.

Dans l'attente de ce nouveau travail, et afin de faire face à la demande forte d'information des femmes concernées, ce travail va servir à réaliser une brochure d'information, à destination des femmes et des professionnels de santé et contiendra les coordonnées d'un professionnel de santé formé en sexologie de leur secteur, afin d'orienter les femmes vers une proposition concrète de prise en charge.

BIBLIOGRAPHIE

1. Collection recommandations et référentiels. Femmes porteuses d'une mutation de BRCA1 ou BRCA2 /Détection précoce du cancer du sein et des annexes et stratégies de réduction du risque,. INCa; 2017.
2. Wei X, Oxley S, Sideris M, Kalra A, Brentnall A, Sun L, et al. Quality of life after risk-reducing surgery for breast and ovarian cancer prevention: a systematic review and meta-analysis. *Am J Obstet Gynecol.* oct 2023;229(4):388-409.e4. doi:10.1016/j.ajog.2023.03.045
3. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Quelques-chiffres> [Internet].
4. InCa. Panorama des cancers en France [Internet]. 2024 [cité 9 nov 2024]. Disponible sur: https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Collections/Etat-des-lieux-et-des-connaissances#collection_50693
5. Kuschel B, Lux MP, Goecke TO, Beckmann MW. Prevention and therapy for BRCA1/2 mutation carriers and women at high risk for breast and ovarian cancer. *Eur J Cancer Prev Off J Eur Cancer Prev Organ ECP.* juin 2000;9(3):139-50. PubMed PMID: 10954253.
6. Lodder L, Frets PG, Trijsburg RW, Meijers-Heijboer EJ, Klijn JG, Duivenvoorden HJ, et al. Psychological impact of receiving a BRCA1/BRCA2 test result. *Am J Med Genet.* 1 janv 2001;98(1):15-24. PubMed PMID: 11426450.
7. HAS Santé. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 8 oct 2025]. Dépistage du cancer du sein en France : identification des femmes à haut risque et modalités de dépistage. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1741170/fr/depistage-du-cancer-du-sein-en-france-identification-des-femmes-a-haut-risque-et-modalites-de-depistage
8. Kauff ND, Satagopan JM, Robson ME, Scheuer L, Hensley M, Hudis CA, et al. Risk-reducing salpingo-oophorectomy in women with a BRCA1 or BRCA2 mutation. *N Engl J Med.* 23 mai 2002;346(21):1609-15. doi:10.1056/NEJMoa020119 PubMed PMID: 12023992.
9. docThom. Dictionnaire médical [Internet]. [cité 8 oct 2025]. Définition de « Risque ». Disponible sur: <https://www.dictionnaire-medical.fr/definitions/416-risque/>
10. HAS Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle. 2008.
11. Moley-Massol, Isabelle. L'annonce de la maladie, une parole qui engage.
12. Fiches d'informations sur la Chirurgie Plastique Reconstructrice et Esthétique [Internet]. [cité 14 déc 2025]. Disponible sur: <https://www.sofcpre.fr/mieux-vous-informer/domaines-intervention.html>

13. Hopwood P, Lee A, Shenton A, Baildam A, Brain A, Lalloo F, et al. Clinical follow-up after bilateral risk reducing (prophylactic') mastectomy: mental health and body image outcomes. *Psychooncology*. 2000;9(6):462-72. doi:10.1002/1099-1611(200011/12)9:6%3C462::aid-pon485%3E3.0.co;2-j PubMed PMID: 11180581.
14. Frost MH, Schaid DJ, Sellers TA, Slezak JM, Arnold PG, Woods JE, et al. Long-term satisfaction and psychological and social function following bilateral prophylactic mastectomy. *JAMA*. 19 juill 2000;284(3):319-24. doi:10.1001/jama.284.3.319 PubMed PMID: 10891963.
15. den Heijer M, Seynaeve C, Timman R, Duivenvoorden HJ, Vanheusden K, Tilanus-Linthorst M, et al. Body image and psychological distress after prophylactic mastectomy and breast reconstruction in genetically predisposed women: a prospective long-term follow-up study. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. juin 2012;48(9):1263-8. doi:10.1016/j.ejca.2011.10.020 PubMed PMID: 22105017.
16. Gahm J, Hansson P, Brandberg Y, Wickman M. Breast sensibility after bilateral risk-reducing mastectomy and immediate breast reconstruction: a prospective study. *J Plast Reconstr Aesthetic Surg JPRAS*. nov 2013;66(11):1521-7. doi:10.1016/j.bjps.2013.06.054 PubMed PMID: 23953096.
17. Menez T. Évaluation multicentrique de la qualité de vie et de la satisfaction des patientes selon le questionnaire BREAST-Q après reconstruction mammaire pour cancer par lambeau de DIEP ou lambeau de muscle grand dorsal [Internet]. [Bordeaux]: Bordeaux; 2014. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01111301/document>
18. Razdan SN, Patel V, Jewell S, McCarthy CM. Quality of life among patients after bilateral prophylactic mastectomy: a systematic review of patient-reported outcomes. *Qual Life Res*. 1 juin 2016;25(6):1409-21. doi:10.1007/s11136-015-1181-6 PubMed PMID: 26577764; PubMed Central PMCID: PMC4867133.
19. Jessica L. Chan, MD, MSCE,1,2 Suneeta Senapati, MD, MSCE,1 Lauren N.C. Johnson, MD, MSCE,1,3 Laura DiGiovanni, MLA,4,5 Chan Voong, BA,4,5 Samantha F. Butts, MD, MSCE,1 and Susan M. Domchek, MD4,5. RISK FACTORS FOR SEXUAL DYSFUNCTION IN BRCA MUTATION CARRIERS FOLLOWING RISK-REDUCING SALPINGO-OOPHORECTOMY. *Menopause* 2019 Feb 262 132–139.
20. Touboul C, Uzan C, Ichanté JL, Caron O, Dunant A, Dauchy S, et al. Factors Associated with Altered Long-Term Well-Being After Prophylactic Salpingo-Oophorectomy Among Women at Increased Hereditary Risk for Breast and Ovarian Cancer. *The Oncologist*. 1 sept 2011;16(9):1250-7. doi:10.1634/theoncologist.2010-0336 PubMed PMID: 21765195.
21. William Howell Masters et Virginia Johnson. Les réactions sexuelles. Robert Laffont. Broché; 1966.
22. Basson R. Women's sexual desire--disordered or misunderstood? *J Sex Marital Ther*. 2002;28 Suppl 1:17-28. doi:10.1080/00926230252851168 PubMed PMID: 11898699.

23. Tremblay R. Guide d'éducation à la sexualité humaine. Editions érès. 2020. 317 p.
24. Turnbull OH, Lovett VE, Chaldecott J, Lucas MD. Reports of intimate touch: erogenous zones and somatosensory cortical organization. *Cortex J Devoted Study Nerv Syst Behav.* avr 2014;53:146-54. doi:10.1016/j.cortex.2013.07.010 PubMed PMID: 23993282.
25. Bonierbale M, Courtois F. Médecine sexuelle Fondements et pratiques. 2 ième édition. Editions Lavoisier; 2023. 605 p.
26. Hall E, Finch A, Jacobson M, Rosen B, Metcalfe K, Sun P, et al. Effects of bilateral salpingo-oophorectomy on menopausal symptoms and sexual functioning among women with a *BRCA1* or *BRCA2* mutation. *Gynecol Oncol.* 1 janv 2019;152(1):145-50. doi:10.1016/j.ygyno.2018.10.040
27. Kaplan HS, Owett T. The female androgen deficiency syndrome. *J Sex Marital Ther.* 1993;19(1):3-24. doi:10.1080/00926239308404885 PubMed PMID: 8468708.
28. Arlt W, Callies F, van Vlijmen JC, Koehler I, Reincke M, Bidlingmaier M, et al. Dehydroepiandrosterone replacement in women with adrenal insufficiency. *N Engl J Med.* 30 sept 1999;341(14):1013-20. doi:10.1056/NEJM199909303411401 PubMed PMID: 10502590.
29. Giuliano F. Les questionnaires recommandés en médecine sexuelle. *Prog En Urol.* 1 juill 2013;Rapport AFU 2012. *Médecine sexuelle* 23(9):811-21. doi:10.1016/j.purol.2013.01.006
30. Médicalistes. Qui sommes-nous ? – Médicalistes [Internet]. 2019 [cité 3 déc 2024]. Disponible sur: <https://wp.medicalistes.fr/category/lassociation/qui-sommes-nous/>
31. Médicalistes. Listes de discussion [Internet]. [cité 3 déc 2024]. Disponible sur: <https://sympa.medicalistes.fr/www>
32. 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. doi:10.1080/009262300278597 PubMed PMID: 10782451.
33. Meston CM. Validation of the Female Sexual Function Index (FSFI) in women with female orgasmic disorder and in women with hypoactive sexual desire disorder. *J Sex Marital Ther.* 2003;29(1):39-46. doi:10.1080/713847100 PubMed PMID: 12519665; PubMed Central PMCID: PMC2872178.
34. 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. doi:10.1080/00926230590475206 PubMed PMID: 15841702.
35. Seth I, Seth N, Bulloch G, Rozen WM, Hunter-Smith DJ. Systematic Review of Breast-Q: A Tool to Evaluate Post-Mastectomy Breast Reconstruction. *Breast Cancer Targets Ther.* 16 déc 2021;13:711-24. doi:10.2147/BCTT.S256393 PubMed PMID: 34938118; PubMed Central PMCID: PMC8687446.

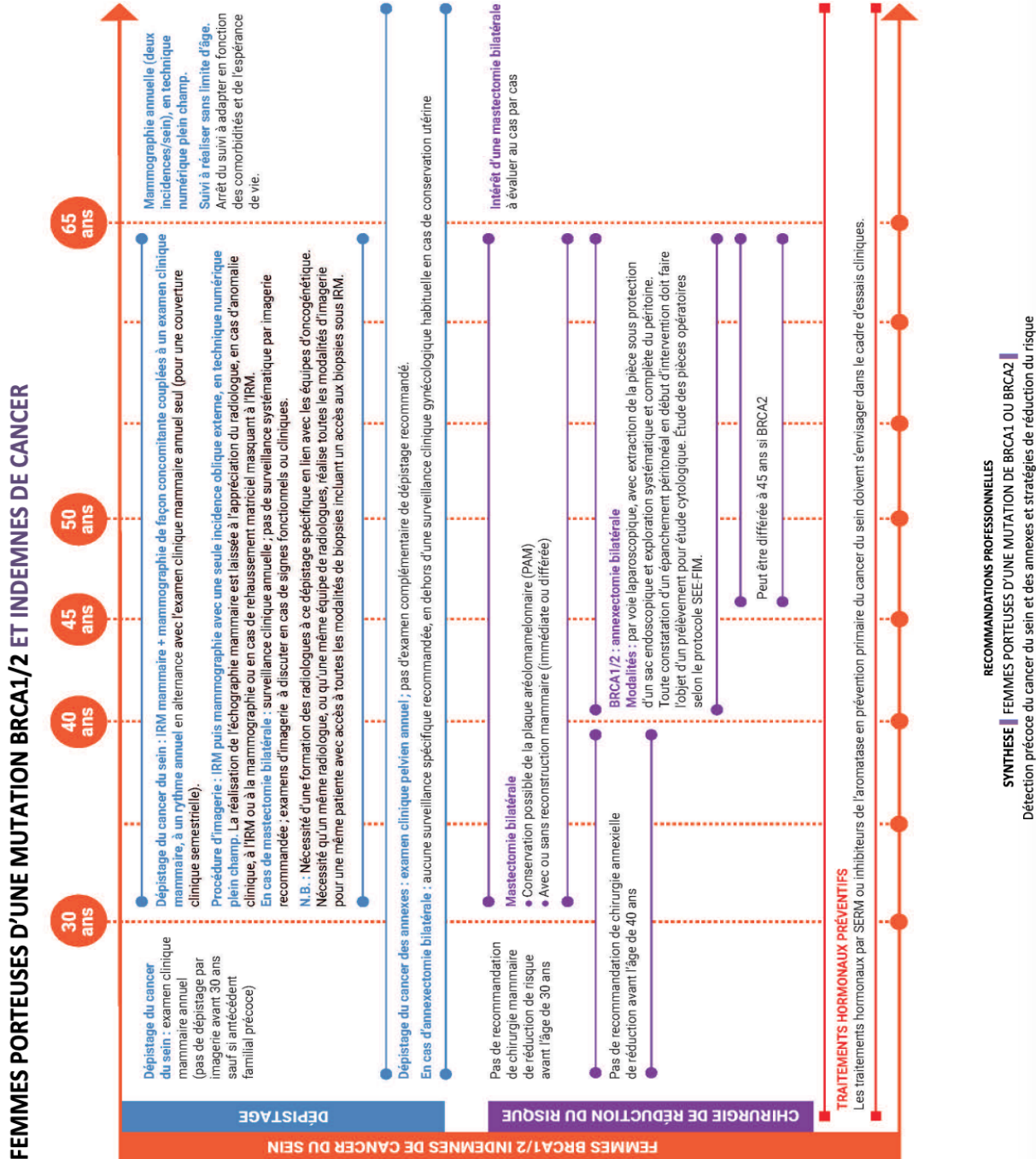
36. Lee JH, Ryu JM, Park JS, Kim JH, Cha CD, Eoh KJ, et al. Risk-Reducing Mastectomy in BRCA1/2 and Other High-Risk Gene Carriers: Current Evidence and Practical Guidance. *J Breast Cancer*. févr 2026;29(1):1-16. doi:10.4048/jbc.2025.0279
37. Cortés-Flores AO, Vargas-Meza A, Morgan-Villela G, Jiménez-Tornero J, Del Valle CJZF, Solano-Genesta M, et al. Sexuality Among Women Treated for Breast Cancer: A Survey of Three Surgical Procedures. *Aesthetic Plast Surg*. déc 2017;41(6):1275-9. doi:10.1007/s00266-017-0960-6 PubMed PMID: 28842752.
38. Stanisiz M, Panczyk M, Kurzawa R, Grochans E. The Effect of Prophylactic Adnexectomy on the Quality of Life and Psychosocial Functioning of Women with the BRCA1/BRCA2 Mutations. *Int J Environ Res Public Health*. janv 2019;16(24):4995. doi:10.3390/ijerph16244995
39. Finch A, Metcalfe KA, Chiang JK, Elit L, McLaughlin J, Springate C, et al. The impact of prophylactic salpingo-oophorectomy on menopausal symptoms and sexual function in women who carry a BRCA mutation. *Gynecol Oncol*. 1 avr 2011;New Biomarkers and Risk Predictors for Prevention and Early Detection of Gynecologic Cancers121(1):163-8. doi:10.1016/j.ygyno.2010.12.326
40. Brandberg Y, Sandelin K, Erikson S, Jurell G, Liljegren A, Lindblom A, et al. Psychological reactions, quality of life, and body image after bilateral prophylactic mastectomy in women at high risk for breast cancer: a prospective 1-year follow-up study. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 20 août 2008;26(24):3943-9. doi:10.1200/JCO.2007.13.9568 PubMed PMID: 18711183.
41. Gahm J, Wickman M, Brandberg Y. Bilateral prophylactic mastectomy in women with inherited risk of breast cancer – Prevalence of pain and discomfort, impact on sexuality, quality of life and feelings of regret two years after surgery. *The Breast*. 1 déc 2010;19(6):462-9. doi:10.1016/j.breast.2010.05.003
42. Metcalfe KA, Cil TD, Semple JL, Li LDX, Bagher S, Zhong T, et al. Long-Term Psychosocial Functioning in Women with Bilateral Prophylactic Mastectomy: Does Preservation of the Nipple-Areolar Complex Make a Difference? *Ann Surg Oncol*. 1 oct 2015;22(10):3324-30. doi:10.1245/s10434-015-4761-3
43. COLLOMBAT WAGNER C. Rôle des seins dans la satisfaction sexuelle féminine [Internet]. Université de Lorraine; 2020 [cité 15 déc 2024]. Disponible sur: https://drive.google.com/file/d/1hZrVFkAo8yDssvLVCBHDmFmEJvcZ1guQ/view?usp=sharing&usp=embed_facebook
44. Schmidt JL, Wetzel CM, Lange KW, Heine N, Ortmann O. Patients' experience of breast reconstruction after mastectomy and its influence on postoperative satisfaction. *Arch Gynecol Obstet*. oct 2017;296(4):827-34. doi:10.1007/s00404-017-4495-5 PubMed PMID: 28864887.
45. Casella D, Di Taranto G, Marcasciano M, Sordi S, Kothari A, Kovacs T, et al. Nipple-sparing bilateral prophylactic mastectomy and immediate reconstruction with TiLoop® Bra mesh in BRCA1/2 mutation carriers: A prospective study of long-term and patient reported outcomes using the BREAST-Q. *Breast Edinb Scotl*. juin 2018;39:8-13. doi:10.1016/j.breast.2018.02.001 PubMed PMID: 29455110.

46. Herold N, Hellmich M, Lichtenheldt F, Ataseven B, Hillebrand V, Wappenschmidt B, et al. Satisfaction and Quality of Life of Healthy and Unilateral Diseased BRCA1/2 Pathogenic Variant Carriers after Risk-Reducing Mastectomy and Reconstruction Using the BREAST-Q Questionnaire. *Genes*. août 2022;13(8):1357. doi:10.3390/genes13081357
47. Lazarus AA. Multimodal behavior therapy: treating the « basic id ». *J Nerv Ment Dis*. juin 1973;156(6):404-11. doi:10.1097/00005053-197306000-00005 PubMed PMID: 4711618.
48. <https://questionsexualite.fr> [Internet].
<https://questionsexualite.fr/connaitre-son-corps-et-sa-sexualite/le-corps-et-son-fonctionnement/tout-savoir-sur-la-menopause>

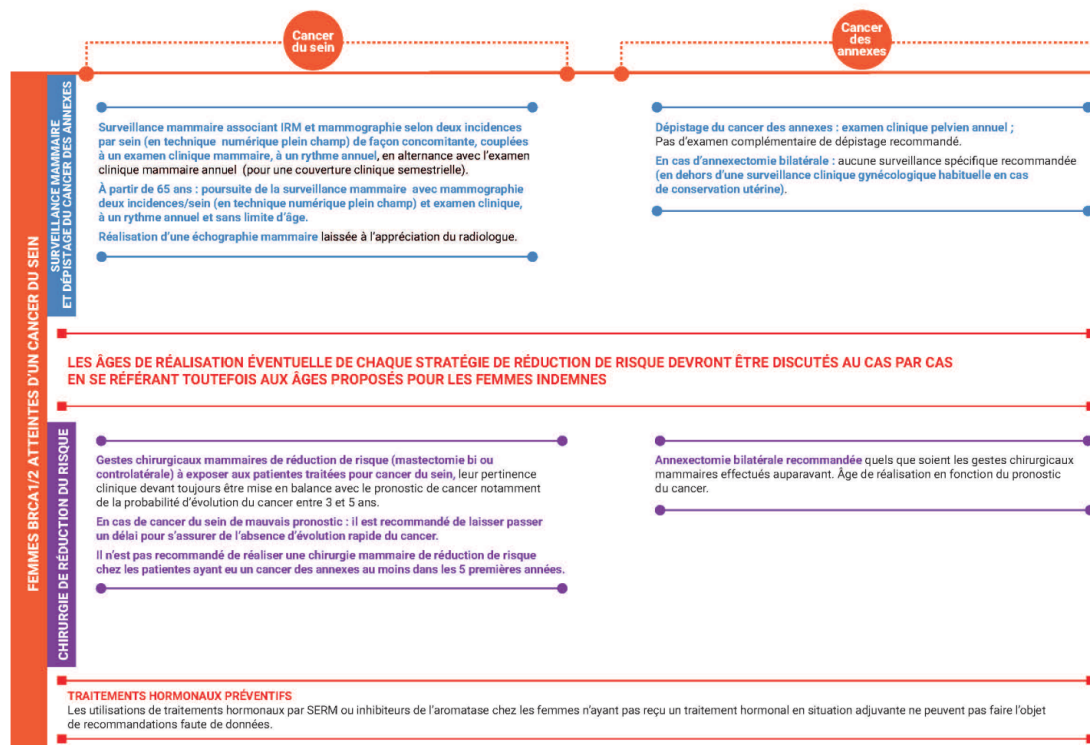
ANNEXES

ANNEXE 1

tableaux synthétiques de stratégies de réduction de risque [1]



FEMMES PORTEUSES D'UNE MUTATION DE BRCA1/2 ET ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN



RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES
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

ANNEXE 2

Synthèse qualitative des résultats des études en matière de qualité de vie après une chirurgie de réduction de risques[2]

Studies	Type of RRS	HRQoL	Sexual function	Menopause symptoms	Body image	Cancer distress	Cancer worry	Anxiety	Depression
Bai et al, ⁵⁵ 2019	RRM	Not affected	Decline (habit)	Not applicable	Affected	Not investigated	Not investigated	Not affected	Increased
Brandberg et al, ⁵⁶ 2008	RRM	Not affected	Decline (pleasure)	Not applicable	Affected	Not investigated	Not investigated	Decreased	Not affected
Gahm et al, ⁵⁷ 2010	RRM	Not affected	Decline (sensation, pleasure)	Not applicable	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated
Gandhi et al, ⁵⁸ 2022	RRM	Not affected	Not affected	Not applicable	Not affected	Not investigated	Not investigated	Not reported	Not reported
Geiger et al, ⁵⁹ 2007	RRM	Not affected	Not investigated	Not applicable	Not investigated	Not affected	Not investigated	Not investigated	Not affected
Gopie et al, ⁶⁰ 2013	RRM	Generic mental health improved and generic physical health declined Reversed by 21 months	Not affected	Not applicable	Affected	Decreased	Not investigated	Not investigated	Not investigated
Heiniger et al, ⁶² 2015	RRM	Not investigated	Not affected	Not applicable	Not affected	Decreased	Not investigated	Not affected	Not affected
Herold et al, ⁶¹ 2022	RRM	Not affected	Not affected	Not applicable	Not affected	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated
Isern et al, ⁶² 2008	RRM	Not affected	Not investigated	Not applicable	Not affected	Not investigated	Not investigated	Not affected	Not affected
Mansour et al, ⁶³ 2023	RRM	Generic physical health declined	Affected sexual well-being	Not applicable	Not affected (with reconstruction)	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated
McCarthy et al, ⁴⁹ 2017	RRM	Not affected	Not affected	Not applicable	Not affected	Not investigated	Not investigated	Decreased	Not affected
Metcalfe et al, ⁶⁴ 2004	RRM	Not affected	Not affected	Not applicable	Improved (with reconstruction)	Not affected	Not investigated	Not investigated	Not investigated
Metcalfe et al, ⁶⁵ 2005	RRM	Not affected	Not investigated	Not applicable	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated
Metcalfe et al, ⁶⁶ 2015	Nipple and areola-sparing RRM vs skin-sparing RRM	Comparable	Improved sexual well-being	Not applicable	Improved	Comparable	Not investigated	Comparable	Comparable
Miseré et al, ⁶⁷ 2022	RRM with immediate autologous vs implant-based reconstruction	Improved physical well-being	Comparable	Not applicable	Improved	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated

Wei. Breast/ovarian cancer prevention surgery and quality of life. Am J Obstet Gynecol 2023. (continued)

Studies	Type of RRS	HRQoL	Sexual function	Menopause symptoms	Body image	Cancer distress	Cancer worry	Anxiety	Depression
Spindler et al, ⁶⁸ 2021	RRM	Not affected	Not affected	Not applicable	Not affected (with reconstruction)	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated
Chae et al, ⁶⁹ 2021	RRSO	Decline (physical component)	Not affected	Not affected	Not investigated	Not affected	Not investigated	Not investigated	Not affected
Elit et al, ³⁴ 2001	RRSO	Not affected	Decline (desire, vaginal dryness)	Increased	Not investigated	Decreased	Not investigated	Not investigated	Not investigated
Fang et al, ⁷⁰ 2009	RRSO	Short-term decline (physical component) Recovered by 6 mo	Short-term decline (activity, pleasure, discomfort)	Not investigated	Not affected	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not affected
Finch et al, ⁷¹ 2013	RRSO	Not affected	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Persistent cancer-related distress in a subgroup	Not investigated	Not investigated	Not investigated
Finch et al, ⁷² 2011	RRSO	Not investigated	Decline in premenopausal women (desire, pleasure, habit, discomfort) Mitigated by HRT, but not to presurgical levels	Increased Mitigated by HRT, but not to presurgical levels	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated
Hall et al, ⁷³ 2019	RRSO	Decline in postmenopausal women (physical component)	Decline (pleasure, discomfort) Mitigated by HRT, but not to presurgical levels	Increased in premenopausal women Mitigated by HRT, but not to presurgical levels	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated
Heiniger et al, ⁸² 2015	RRSO	Not investigated	Decline (discomfort)	Increased	Not affected	Not affected	Not investigated	Not affected	Not affected

Wei. Breast/ovarian cancer prevention surgery and quality of life. Am J Obstet Gynecol 2023. (continued)

TABLE 2

Qualitative synthesis of quality of life outcomes following risk-reducing surgery (continued)

Studies	Type of RRS	HRQoL	Sexual function	Menopause symptoms	Body image	Cancer distress	Cancer worry	Anxiety	Depression
Johansen et al, ⁵⁰ 2016	RRSO	Improved	Decline in premenopausal women (pleasure, discomfort) Mitigated by HRT, but not to presurgical levels	Not investigated	Not affected	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated
Madalinska et al, ⁷⁴ 2005	RRSO	Not affected	Decline (pleasure, discomfort)	Increased	Not investigated	Decreased	Not investigated	Not investigated	Not investigated
Mai et al, ⁷⁵ 2020	RRSO	Improved	Decline (pleasure, discomfort)	Increased	Not investigated	Decreased	Not investigated	Not investigated	Decreased
Michelsen et al, ⁷⁶ 2009	RRSO	Not affected	Not investigated	Not investigated	Not reported	Not investigated	Not investigated	Not reported	Not reported
Nebgen et al, ⁵¹ 2018	RRSO	Not affected	Trend of decline (discomfort)	Trend of increase	Not affected	Decreased	Decreased	Not investigated	Not investigated
Philp et al, ⁷⁷ 2022	RRSO	Short-term decline (memory, social activities)	Decline (habit, interest)	Not investigated	Affected	Not investigated	Decreased	Not investigated	Not investigated
Powell et al, ⁷⁸ 2020	RRSO	Not investigated	Not affected	Increased in premenopause women	Not investigated	Not investigated	Decreased	Not investigated	Increased
Robson et al, ³⁵ 2003	RRSO	Not affected	Decline (discomfort)	Increased	Not investigated	Persistent cancer-related distress in a subgroup	Not investigated	Not investigated	Not affected
Stanisz et al, ⁷⁹ 2019	RRSO	Decline (sleep problems)	Not investigated	Increased	Not investigated	Decreased	Not investigated	Not investigated	Increased
Steenbeek et al, ⁵² 2021	RRSO	Short-term decline (physical component)	Decline (function, distress) Mitigated by HRT, but not to presurgical levels	Increased Mitigated by HRT, but not to presurgical levels	Not investigated	Not investigated	Decreased	Not investigated	Not investigated
Touboul et al, ⁸⁰ 2011	RRSO	Not affected	Decline (discomfort)	Increased	Not investigated	Decreased	Not investigated	Not investigated	Not investigated
Tucker et al, ⁸¹ 2021	RRSO	Not affected	Not affected	Not reported	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated	Not investigated

Wei. Breast/ovarian cancer prevention surgery and quality of life. Am J Obstet Gynecol 2023.

(continued)

TABLE 2

Qualitative synthesis of quality of life outcomes following risk-reducing surgery (continued)

Studies	Type of RRS	HRQoL	Sexual function	Menopause symptoms	Body image	Cancer distress	Cancer worry	Anxiety	Depression
Nebgen et al, ⁵¹ 2018	RRESDO	Not affected	Trend of unaffected	Trend of unaffected	Not affected	Decreased	Decreased	Not investigated	Not investigated
Steenbeek et al, ⁵² 2021	RRESDO	Not affected	Not affected	Not affected	Not investigated	Not investigated	Decreased	Not investigated	Not investigated

HRQoL, health-related quality-of-life; HRT, hormone replacement therapy; RRESDO, risk-reducing early salpingectomy and delayed oophorectomy; ARM, risk-reducing mastectomy; RRS, risk-reducing surgery; RRSO, risk-reducing salpingo-oophorectomy.

Wei. Breast/ovarian cancer prevention surgery and quality of life. Am J Obstet Gynecol 2023.

ANNEXE 3

Version française du questionnaire Female sexual function Index FSFI

Questionnaire sur l'activité sexuelle chez la femme

Instructions :

Les questions suivantes portent sur vos sentiments et vos réactions sur le plan sexuel au cours des quatre dernières semaines.

Veuillez répondre à ces questions aussi sincèrement que possible.

Vos réponses resteront strictement confidentielles.

Lorsque vous répondrez aux questions, tenez compte des définitions suivantes :

- L'activité sexuelle peut comprendre les caresses, les préliminaires, la masturbation, et la pénétration vaginale.

- La stimulation sexuelle comprend, par exemple, les préliminaires avec un/une partenaire, la masturbation et les fantasmes sexuels.

- Le désir sexuel est un sentiment qui comprend le désir d'avoir une activité sexuelle, le fait d'être réceptive aux avances sexuelles d'un/une partenaire et d'avoir des pensées ou des fantasmes à propos de l'acte sexuel.

- L'excitation sexuelle est une sensation qui comprend à la fois des aspects physiques et psychologiques. 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 réponse par question

1. Au cours des quatre dernières semaines, avez-vous ressenti un désir sexuel ?

Presque toujours ou toujours	5	
La plupart du temps (plus de la moitié du temps)	4	
Parfois (environ la moitié du temps)	3	
Rarement (moins de la moitié du temps)	2	
Presque jamais ou jamais	1	

2. Au cours des quatre dernières semaines, quel a été votre niveau (degré) de désir sexuel ?

Très élevé	5	
Élevé	4	
Moyen	3	
Faible	2	
Très faible ou inexistant	1	

3. Au cours des 4 dernières semaines, vous êtes-vous sentie excitée sexuellement pendant une activité sexuelle ?

Aucune activité sexuelle	0	
Presque toujours ou toujours	5	
La plupart du temps (plus de la moitié du temps)	4	
Parfois (environ la moitié du temps)	3	
Rarement (moins de la moitié du temps)	2	
Presque jamais ou jamais	1	

4. Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre niveau (degré) d'excitation sexuelle pendant une activité sexuelle ?

Aucune activité sexuelle	0	
Très élevé	5	
Élevé	4	
Moyen	3	
Faible	2	
Très faible ou inexistant	1	

5. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous êtes-vous sentie sûre de votre capacité à être excitée pendant une activité sexuelle ?

Aucune activité sexuelle	0	
Extrêmement sûre	5	
Très sûre	4	
Moyennement sûre	3	
Peu sûre	2	
Très peu sûre ou pas sûre du tout	1	

6. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous été satisfaite de votre degré d'excitation pendant une activité sexuelle ?

Aucune activité sexuelle	0	
Presque toujours ou toujours	5	
La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)	4	
Parfois (environ une fois sur deux)	3	
Rarement (moins d'une fois sur deux)	2	
Presque jamais ou jamais	1	

7. Au cours des 4 dernières semaines, votre vagin était-il lubrifié (humide) pendant une activité sexuelle ?

Aucune activité sexuelle	0	
Presque toujours ou toujours	5	
La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)	4	
Parfois (environ une fois sur deux)	3	
Rarement (moins d'une fois sur deux)	2	
Presque jamais ou jamais	1	

8. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous a-t-il été difficile d'avoir le vagin lubrifié (humide) pendant une activité sexuelle ?

Aucune activité sexuelle	0	
Extrêmement difficile ou impossible	1	
Très difficile	2	
Difficile	3	
Légèrement difficile	4	
Pas difficile	5	

9. Au cours des 4 dernières semaines, la lubrification (humidité) de votre vagin a-t-elle duré jusqu'à la fin d'une activité sexuelle ?

Aucune activité sexuelle	0	
Presque toujours ou toujours	5	
La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)	4	
Parfois (environ une fois sur deux)	3	
Rarement (moins d'une fois sur deux)	2	
Presque jamais ou jamais	1	

10. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous a-t-il été difficile de conserver la lubrification (humidité) de votre vagin jusqu'à la fin d'une activité sexuelle ?

Aucune activité sexuelle	0	
Extrêmement difficile ou impossible	1	
Très difficile	2	
Difficile	3	
Légèrement difficile	4	
Pas difficile	5	

11. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez été stimulée sexuellement ou que vous avez eu une activité sexuelle, avez-vous atteint l'orgasme ?

Aucune activité sexuelle	0	
Presque toujours ou toujours	5	
La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)	4	
Parfois (environ une fois sur deux)	3	
Rarement (moins d'une fois sur deux)	2	
Presque jamais ou jamais	1	

12. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez eu une activité sexuelle, à quel point vous a-t-il été difficile d'atteindre l'orgasme ?

Aucune activité sexuelle	0	
Extrêmement difficile ou impossible	1	
Très difficile	2	
Difficile	3	
Légèrement difficile	4	
Pas difficile	5	

13. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre capacité à atteindre l'orgasme pendant une activité sexuelle ?

Aucune activité sexuelle	0	
Très satisfaite	5	
Moyennement satisfaite	4	
Ni satisfaite, ni insatisfaite	3	
Moyennement insatisfaite	2	
Très insatisfaite	1	

14. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre relation affective avec votre partenaire pendant une activité sexuelle ?

Aucune activité sexuelle	0	
Très satisfaite	5	
Moyennement satisfaite	4	
Ni satisfaite, ni insatisfaite	3	
Moyennement insatisfaite	2	
Très insatisfaite	1	

15. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre relation avec votre partenaire du point de vue sexuel ?

Très satisfaite	5	
Moyennement satisfaite	4	
Ni satisfaite, ni insatisfaite	3	
Moyennement insatisfaite	2	
Très insatisfaite	1	

16. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre vie sexuelle en général ?

Très satisfaite	5	
Moyennement satisfaite	4	
Ni satisfaite, ni insatisfaite	3	
Moyennement insatisfaite	2	
Très insatisfaite	1	

17. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti une gêne ou de la douleur pendant la pénétration vaginale ?

Je n'ai pas eu d'activité sexuelle ou je n'ai pas eu de pénétration vaginale	0	
Presque toujours ou toujours	1	
La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)	2	
Parfois (environ une fois sur deux)	3	
Rarement (moins d'une fois sur deux)	4	
Presque jamais ou jamais	5	

18. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti une gêne ou de la douleur après la pénétration vaginale ?

Je n'ai pas eu d'activité sexuelle ou je n'ai pas eu de pénétration vaginale	0	
Presque toujours ou toujours	1	
La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)	2	
Parfois (environ une fois sur deux)	3	
Rarement (moins d'une fois sur deux)	4	
Presque jamais ou jamais	5	

19. Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre niveau (degré) de gêne ou de douleur pendant ou après la pénétration vaginale ?

Je n'ai pas eu d'activité sexuelle ou je n'ai pas eu de pénétration vaginale	0	
Très élevé	1	
Élevé	2	
Moyen	3	
Faible	4	
Très faible ou inexistant	5	

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire

ANNEXE 4

BREAST-Q™ – BREAST CANCER CORE SCALE (POSTOPERATIVE) VERSION 2.0: PSYCHOSOCIAL WELL-BEING

Les questions ci-dessous portent sur votre poitrine. Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence vous êtes-vous sentie :

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
a. Sûre de vous en société ?	1	2	3	4	5
b. Suffisamment forte psychologiquement pour faire ce que vous souhaitez ?	1	2	3	4	5
c. Psychologiquement équilibrée ?	1	2	3	4	5
d. Égale aux autres femmes ?	1	2	3	4	5
e. Sûre de vous ?	1	2	3	4	5
f. Féminine dans vos vêtements ?	1	2	3	4	5
g. Bien dans votre corps ?	1	2	3	4	5
h. Normale ?	1	2	3	4	5
i. Comme les autres femmes ?	1	2	3	4	5
j. Séduisante ?	1	2	3	4	5

BREAST-Q VERSION 2.0 © 2017 Memorial Sloan Kettering Cancer Center and The University of British Columbia. All rights reserved.

BREAST-Q™ - BREAST CANCER CORE SCALE (PRE- AND POSTOPERATIVE) VERSION 2.0:**SEXUAL WELL-BEING**

Les questions ci-dessous portent sur votre sexualité. Vous sentez-vous généralement :

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
a. Sexuellement désirable lorsque vous êtes habillée ?	1	2	3	4	5
b. À l'aise pendant vos rapports sexuels ?	1	2	3	4	5
c. Sûre de vous sur le plan sexuel ?	1	2	3	4	5
d. Satisfaite de votre vie sexuelle ?	1	2	3	4	5
e. Sûre de vous sur le plan sexuel par rapport à l'apparence de votre poitrine lorsque vous êtes <u>nue</u> ?	1	2	3	4	5
f. Sexuellement désirable lorsque vous êtes <u>nue</u> ?	1	2	3	4	5

BREAST-Q VERSION 2.0 © 2017 Memorial Sloan Kettering Cancer Center and The University of British Columbia. All rights reserved.

BREAST-Q™ - RECONSTRUCTION MODULE (POSTOPERATIVE) VERSION 2.0: SATISFACTION WITH BREASTS

Si vous avez eu une mastectomie et une reconstruction mammaire des deux seins, répondez aux questions au regard du sein avec lequel vous êtes moins satisfaite. Les questions ci-dessous portent sur vos seins. Au cours des 7 derniers jours, avez-vous été satisfaite ou non :

	Pas du tout satisfaite	Plutôt pas satisfaite	Plutôt satisfaite	Très satisfaite
a. De votre reflet dans le miroir lorsque vous êtes <u>habillée</u> ?	1	2	3	4
b. De la forme de votre (vos) sein(s) reconstruit(s) lorsque vous portez un soutien-gorge ?	1	2	3	4
c. De votre capacité à vous sentir normale lorsque vous êtes habillée ?	1	2	3	4
d. Du volume de votre (vos) sein(s) reconstruit(s) ?	1	2	3	4
e. Du fait de pouvoir porter des vêtements plus moulants ?	1	2	3	4
f. De l'alignement de vos seins ?	1	2	3	4
g. Du confort de votre soutien-gorge ?	1	2	3	4
h. De la souplesse de votre (vos) sein(s) reconstruit(s) ?	1	2	3	4
i. De l'égalité de volume de vos deux seins ?	1	2	3	4
j. De l'aspect naturel de votre (vos) sein(s) reconstruit(s) ?	1	2	3	4
k. Du maintien naturel de votre (vos) sein(s) reconstruit(s) ?	1	2	3	4
l. De la sensation de votre (vos) sein(s) reconstruit(s) au toucher ?	1	2	3	4
m. De la sensation que votre (vos) sein(s) reconstruit(s) fait (font) naturellement partie de votre corps ?	1	2	3	4
n. De la ressemblance de vos deux seins ?	1	2	3	4
o. De votre reflet dans le miroir lorsque vous êtes <u>nue</u> ?	1	2	3	4

BREAST-Q™ - RECONSTRUCTION MODULE (POSTOPERATIVE) VERSION 2.0: SATISFACTION WITH IMPLANTS

Si vous avez deux prothèses, répondez aux questions au regard du sein avec lequel vous êtes moins satisfaite. Au cours des 7 derniers jours, avez-vous été satisfaite ou non :

	Pas du tout satisfaite	Plutôt pas satisfaite	Plutôt satisfaite	Très satisfaite
a. De la quantité de vagues (plis) que vous pouvez <u>voir</u> sur votre (vos) prothèse(s) ?	1	2	3	4
b. De la quantité de vagues (plis) que vous pouvez <u>sentir au toucher</u> sur votre (vos) prothèse(s) ?	1	2	3	4

BREAST-Q VERSION 2.0 © 2017 Memorial Sloan Kettering Cancer Center and The University of British Columbia. All rights reserved.

**BREAST-Q™ - BREAST CANCER CORE SCALE (POSTOPERATIVE) VERSION 2.0: PHYSICAL WELL-BEING:
CHEST**

Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous eu :

	Jamais	Parfois	Tout le temps
a. Des douleurs dans les muscles de la poitrine ?	1	2	3
b. Du mal à lever ou à bouger les bras ?	1	2	3
c. Du mal à dormir à cause d'une gêne au niveau de la poitrine ?	1	2	3
d. Une sensation de rigidité au niveau de la poitrine ?	1	2	3
e. Une sensation de tiraillement au niveau de la poitrine ?	1	2	3
f. Une gêne persistante au niveau de la poitrine ?	1	2	3
g. Une sensibilité accrue au niveau de la poitrine ?	1	2	3
h. Des douleurs vives au niveau de la poitrine ?	1	2	3
i. Une douleur permanente au niveau de la poitrine ?	1	2	3
j. Des élancements au niveau de la poitrine ?	1	2	3

BREAST-Q VERSION 2.0 © 2017 Memorial Sloan Kettering Cancer Center and The University of British Columbia. All rights reserved.

VOUS SOUHAITEZ PARTICIPER A UNE ENQUÊTE?

Qualité de la vie affective et sexuelle, des patientes porteuses de la mutation BRCA 1/2, indemnes de cancer et opérées ou non en prophylaxie

Vous pouvez être concernée par mon étude:

si vous êtes porteuse de la mutation BRCA1 ou 2,

si vous n'avez pas eu de cancer du sein ni de cancer de l'ovaire

si vous n'avez pas eu de chirurgie de réduction de risque

ou si vous avez bénéficié d'une chirurgie de prophylaxie, c'est-à-dire ablation des seins et/ou ovaires/trompes, quelque soit la chronologie des interventions et quel que soit le type d'intervention chirurgicale.

Je suis médecin généraliste depuis 20 ans, votre témoignage va me permettre de rédiger mon mémoire, pour l'obtention du DIU de médecine sexuelle à la faculté de médecine de Toulouse.

Mon objectif sera aussi de réaliser une brochure d'information qui reprendra les résultats de cette étude, à destination des patientes qui sont candidates à la chirurgie prophylactique.

Soyez assurée que vos réponses seront anonymes et que vos coordonnées ne seront pas partagées.

Je vous remercie.

Dr Ah-Hong Blard Isabelle

<https://sphinxdeclic.com/tiny/a/o5o56oe4>



ANNEXE 6
Note d'information
pour consentir de manière éclairée à participer à cette étude

Présentation

Je suis le Dr Ah-Hong Blard Isabelle, médecin généraliste diplômée depuis 20 ans, j'exerce mon activité dans un cabinet libéral proche de Montpellier, dans l'Hérault.

Depuis 2023, je suis inscrite à la faculté de Médecine de Toulouse en DIU de médecine sexuelle sur 3 ans.

À l'issue de cette formation, je souhaite présenter un mémoire; il s'agit d'une étude qualitative et quantitative:

“Impact de la chirurgie prophylactique sur la qualité de vie affective et sexuelle des patientes porteuses de la mutation BRCA et indemne de cancer”.

Contexte

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez les femmes en France, dans l'Union européenne et aux États-Unis. C'est la première cause de décès par cancer chez la femme en 2023¹. Il y a 61 214 nouveaux cas estimés de cancer du sein en 2023².

Environ 5 à 10 % des cancers du sein sont d'origine génétique. Deux femmes sur 1000 seraient porteuses d'une mutation des gènes BRCA 1 ou 2.

Ces gènes BRCA 1 et 2 sont des gènes anti-cancer, leur mutation entraîne un haut risque de développer un cancer du sein et/ou ovarien.

Le conseil génétique et la réalisation de tests génétiques permet aux patientes de bénéficier de programmes de dépistage, détection précoce des cancers héréditaires et d'informations³.

La prise en charge de ces patientes porteuses de ces mutations est discutée après information des patientes et évaluation multidisciplinaire, en suivant les recommandations et référentiels, publiés en avril 2017, par l'institut national du cancer (InCa), FEMMES PORTEUSES D'UNE MUTATION DE BRCA1 OU BRCA2 /Détection précoce du cancer du sein et des annexes et stratégies de réduction du risque⁴.

Les patientes qui le souhaitent peuvent bénéficier d'une mastectomie prophylactique qui permet une réduction majeure du risque de cancer du sein, qui passe de 70% à environ 2%.

¹«<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Quelques-chiffres> ».

² InCa, « Panorama des cancers en France ».

³ Kuschel et al., « Prevention and Therapy for BRCA1/2 Mutation Carriers and Women at High Risk for Breast and Ovarian Cancer ».

⁴ Collection recommandations et référentiels, « Femmes porteuses d'une mutation de BRCA1 ou BRCA2 /Détection précoce du cancer du sein et des annexes et stratégies de réduction du risque, ».

La salpingo-ovariectomie chez les porteuses de mutations BRCA peut réduire le risque de cancer du sein et de cancer gynécologique lié à BRCA⁵.

Une annexeomie bilatérale est généralement proposée après 40 ans en cas de mutation BRCA 1 et après 45 ans en cas de mutation BRCA 2.

Je souhaite montrer que les patientes dans leur parcours de soins, ont besoin d'une information concernant leur qualité de vie affective et sexuelle, basée sur des récits de vie, mais également d'informations et de données chiffrées, réalisées avec des questionnaires validés en santé sexuelle.

Votre participation n'est pas obligatoire.

Même si vous donnez votre accord, vous avez la possibilité d'arrêter votre participation à tout moment.

Participer ou non, n'a pas de conséquences dans votre parcours de soins.

Objectifs de l'étude

Mes objectifs sont

- Lister les conséquences sexologiques des prises en charge prophylactiques des patientes à haut risque de cancer du sein et/ou ovaires.

- Interroger des patientes sur leur vécu de la chirurgie dans leur sexualité et d'amélioration l'information à destination des patientes non malades (c'est à dire indemne d'un cancer du sein et/ou ovaire), qui ont réalisé ou non un traitement chirurgical de réduction des risques car porteuse d'une mutation BRCA1 ou 2.

A l'issue, je souhaite réaliser une brochure d'information, comprenant les résultats de cette étude, à l'attention des patientes qui vont bénéficier de cette prise en charge.

Profil recherché

Vous pouvez être concernée par mon étude,

- si vous êtes une femme de plus de 18 ans

- si vous êtes porteuse de la mutation BRCA1 ou 2,

- si vous n'avais jamais eu de cancer du sein et/ ou ovaire,

- si vous avez bénéficié ou non d'une chirurgie de prophylaxie, c'est-à-dire mastectomie et/ou annexeomie, quelque soit la chronologie des interventions et quel que soit le type d'intervention chirurgicale.

Vous pouvez également participer en intégrant le groupe témoin, si vous êtes une femme de plus de 18 ans, indemne d'un cancer.

⁵ Kauff et al., « Risk-Reducing Salpingo-Oophorectomy in Women with a BRCA1 or BRCA2 Mutation ».

Déroulement de l'étude

L'enquête va se dérouler de janvier à novembre 2025.

En quoi consiste votre participation?

Il s'agit de renseigner une enquête en ligne ou de réaliser un entretien individuel, à mon cabinet médical.

Avec votre accord, nous pouvons convenir d'un rendez vous, à mon cabinet médical au 15 rue de Lavérune à Juvignac.

Il est prévu un seul rendez-vous d'une heure maximum. Il est confidentiel.

La prise de rendez-vous se fait via Doctolib: Dr Ah-Hong Blard Isabelle..

Afin de me permettre de collecter les données, cet échange sera enregistré.

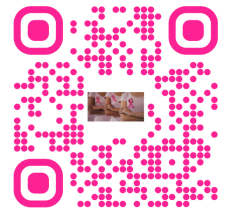
L'étude ne nécessite pas de consentement éclairé nominatif, une démarche de prise de rendez-vous de votre part et la signature de la note d'information fera office de consentement.

Egalement vous pouvez participer à une enquête en ligne

Il s'agit de remplir un questionnaire anonyme en ligne, à l'adresse suivante

<https://sphinxdeclic.com/tiny/a/o5o56oe4>

Vous pouvez également y accéder grâce au QR code ci-contre.



Cette modalité de participation vous permet de ne pas vous déplacer, et concerne toutes les femmes de plus de 18 ans, habitant en France métropolitaine et en outre-mer.

Le fait de cliquer pour rejoindre le questionnaire tient lieu de consentement. Il n'est pas obligatoire de le compléter en entier.

En cas de question ou de problème pour renseigner vos réponses vous pouvez me joindre par mail : isabelleahhong@gmail.com

Vos données

Vos données vont servir à élaborer une brochure pour satisfaire aux besoins d'informations, de patientes qui entrent dans ce parcours de soins.

C'est un projet de recherche action.

Vos données en ligne saisies grâce au lien ou QR code, sont traitées par le logiciel Sphinx Déclic

Ce logiciel est conforme au RGPD. Il permet de créer des questionnaires, de diffuser et d'analyser les données.

Les données enregistrées sur Sphinx déclic sont hébergées en France.

Vos données enregistrées lors des entretiens seront retranscrites sur un document word afin d'être analysées. Elles ne seront pas mises en ligne.

Les échanges retranscrits, anonymisés, sont classés, compilés et enregistrés sur mon ordinateur, elles ne sont pas partagées et elles sont protégées par un mot de passe.

Enfin les informations seront supprimées de mon ordinateur une fois le travail d'analyse réalisé.

L'étude a fait l'objet d'une déclaration au CNIL.

Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et de suppression des données.

Pour faire valoir vos droits, vous pouvez me contacter par mail :

Dr Ah-Hong Blard Isabelle

responsable scientifique de la recherche

isabelleahhong@gmail.com

J'ai également soumis pour avis mon protocole de recherche de comité d'éthique de recherche en sexologie.

Je vous remercie de votre participation et du temps consacré.

Dr Ah-Hong Blard Isabelle

ANNEXE 7



3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 Paris cedex 07 T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00
www.cnil.fr

Cadre réservé à la
CNIL N° d'enregistrement :

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ

1 Déclarant

Nom et prénom ou raison sociale : AH-HONG BLARD ISABELLE

N° SIRET : 453743320 00039

Code APE : 8621Z Activité des médecins et des dentistes **Adresse :** 15 RUE DE LAVERUNE

Code postal : 34990 **Ville :** JUVIGNAC

Adresse électronique : ISABELLEAHHONG@GMAIL.COM

2 Texte de référence

Vous déclarez par la présente que votre traitement est strictement conforme aux règles énoncées dans le texte de référence.

N° de référence

MR-3 Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement

3 Personne à contacter

Veuillez indiquer ici les coordonnées de la personne qui a complété ce questionnaire au sein de votre organisme et qui répondra aux éventuelles demandes de compléments que la CNIL pourrait être amenée à formuler

Votre nom (prénom) : AH-HONG BLARD Isabelle

Service :

Adresse : 15 RUE DE LAVERUNE

Code postal : 34990 - Ville : JUVIGNAC

Adresse électronique : ISABELLEAHHONG@GMAIL.COM

Raison sociale : AH-HONG BLARD ISABELLE N° SIRET : 453743320 00039 Sigle (facultatif) : Code NAF : 8621Z

Activité des médecins et des dentistes **Adresse :** 15 RUE DE LAVERUNE

Code postal : 34990 **Ville :** JUVIGNAC



3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 Paris cedex
07 T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00
www.cnil.fr

Cadre réservé à la
CNIL N° d'enregistrement :

4 Signature

Je m'engage à ce que le traitement décrit par cette déclaration respecte les exigences du Règlement Général sur la Protection des Données et la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

Personne responsable de l'organisme déclarant.

Nom et prénom : AH-HONG BLARD Isabelle

Date le : 04 décembre 2024

Fonction : Médecin, Praticien

Adresse électronique : ISABELLEAHHONG@GMAIL.COM

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à permettre à la CNIL l'instruction des déclarations qu'elle reçoit. Elles sont destinées aux membres et services de la CNIL. Certaines données figurant dans ce formulaire sont mises à disposition du public en application de l'article 31 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée. Vous pouvez exercer votre droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent en vous adressant à la CNIL: 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 Paris cedex 07.

ANNEXE 8

Grille d'entretien semi dirigée

L'objectif de cet entretien est de faire un point sur votre qualité de vie affective et sexuelle sur les 4 dernières semaines et les éventuels changements depuis la chirurgie de réduction de risque.

PRÉSENTATION

Prénom, âge

Type d'intervention prophylactique, Séquence, reconstruction immédiate ou non, mastectomie, annexectomie

Âge lors de l'intervention/ Âge de la ménopause

Situation familiale au moment de l'intervention (en couple, célibataire, divorcée, veuve...)

COMPORTEMENTS

Avez-vous un/une partenaire, conjoint?

Avez-vous des relations affectives et sexuelles avec cette personne et/ou avec vous-même?

A quelle fréquence avez-vous des relations affectives et sexuelles? (gestes de tendresses, baisers, pénétration vaginale, anale, masturbation, fellation....)

Comment cela a t il évolué depuis la chirurgie de réduction de risque?

EMOTIONS

Comment vivez-vous vos relations affectives et sexuelles? (sentiment d'amour? peur? anxiété? joie?

Tristesse? colère? plaisir? déplaisir? autre)

Comment cela a t il évolué depuis la chirurgie prophylactique?

SENSATIONS

Ressentez-vous des sensations corporelles? de l'excitation sexuelle dans votre corps et de quelle façon ? (sueurs, chaleur, érection, tensions musculaires...)

Ressentez-vous l'orgasme dans votre corps et de quelle façon ?

Comment cela a t il évolué depuis la chirurgie prophylactique?

IMAGINAIRE

Avez-vous déjà eu des pensées, rêves érotiques, un imaginaire érotique ou sexuel ?

Comment cela a t il évolué depuis la chirurgie prophylactique?

COGNITION, PENSÉE, CROYANCES, CONNAISSANCE

Quelle est la place de votre corps dans votre vie affective et sexuelle?

De 0 à 10 : Quelle est la place de vos seins ? avant et après chirurgie (sentiment de féminité, estime de soi...)

De 0 à 10 : Quelle est la place de votre peau? organes génitaux ? avant et après chirurgie

Évaluation de vos connaissances/ croyances

De 0 à 10 : Connaissance sur la ménopause? avant et après chirurgie

De 0 à 10 : Connaissance sur la fonctionnalité sexuelle? avant et après chirurgie

De 0 à 10 : Les informations sur la santé sexuelle et sur son évolution, reçues avant et après la chirurgie étaient-elles satisfaisantes?

INTER PERSONNEL, RELATION

Parlez-vous de votre sexualité avec votre/vos partenaires ?

Parlez vous de votre corps, votre chirurgie, vos prothèses, vos douleurs, symptômes en lien avec la ménopause[48] ?

Comment cela a t il évolué depuis la chirurgie prophylactique?

Est-ce que la chirurgie préventive a changé votre perception/ressenti/vécu de la sexualité ? Sur le plan individuel ?

Sur le plan relationnel / couple ?

MÉDICAMENTS

Prenez-vous un traitement? (Antalgiques, traitement hormonal, autre)

Avez-vous eu plusieurs chirurgies? des seins (en un ou 2 temps, reprise, esthétique, complications)? des ovaires (en un ou 2 temps, complications) autre chirurgie de réduction de risque?

La chirurgie que vous avez réalisée a-elle eu des effets négatifs / positifs sur votre corps ? vos sensations? sur vos émotions? Lesquels ?

ATTENTES DE LA PATIENTE

Quelles attentes aviez-vous de la chirurgie préventive ?

Sur le plan individuel ?

Sur le plan relationnel / couple ?

Quelle était votre demande ou objectif sur le plan affectif et sexuel, après la chirurgie de réduction de risque? Avez-vous des attentes ou des besoins aujourd'hui?

ATTITUDES

Est ce que vous avez pu bénéficier de conseils/consultation de la part des professionnels de santé, en lien avec votre vie affective et sexuelle?

Avez vous pu poser vos questions et/ou avoir des réponses concernant votre vie affective et sexuelle?

De quel accompagnement pensez-vous avoir besoin?

Seriez vous intéressé par une brochure d'information qui traite des conséquences sur la vie affective et sexuelle de la chirurgie prophylactique?



Sainte Agathe de Francisco de Zurbarán (1598-1664)

Huile sur toile (129 x 61 cm) a été réalisée vers 1634.

Elle a été achetée par la ville de Montpellier en 1852 pour 1 540 francs.

Fêtée le 5 février, Agathe est la protectrice de la Sicile, de Catane, de Palerme et de l'île de Malte.

Elle est la patronne des femmes atteintes du cancer du sein et opérées des seins.



Dr AH-HONG BLARD Isabelle

isabelleahhong@gmail.com

Impact de la chirurgie prophylactique sur la qualité de vie affective et sexuelle des femmes BRCA 1 et 2

Les femmes porteuses de la mutation des gènes BRCA sont à haut risque de développer un cancer du sein et/ou ovaires. Une chirurgie de réduction de risque peut leur être proposée.

Objectifs: Évaluer l'impact sur leur qualité de vie affective et sexuelle des femmes BRCA, indemne de cancer et ayant bénéficiées d'une chirurgie prophylactique.

Méthodes: Une étude quantitative, pour explorer la fonction sexuelle féminine (FSFI), la satisfaction et le bien être (BREAST Q) des femmes BRCA opérées ou non, et une étude qualitative, visant à interroger leur vécu dans leur histoire de vie, leur parcours singulier, les dysfonctions sexuelles signalées et les stratégies adoptées pour y faire face.

Résultats: Etude quantitative: 38 réponses de femmes BRCA. 35 femmes ont eu une chirurgie prophylactique dont 24 une double chirurgie préventive. 63% des femmes opérées présentent une dysfonction sexuelle, surtout des troubles de l'orgasme et de la lubrification. Les femmes ayant eu une annexeomie sont plus souvent concernées. Le THS améliore les symptômes de la ménopause. Le BREAST Q retrouve 79% des femmes opérées des seins avec un meilleur bien-être psychosocial, mais 85% ont une altération du bien-être physique et 67% une altération de leur bien-être sexuel.

L'étude qualitative porte sur 3 entretiens de femmes BRCA, indemnes de cancer et opérées en prophylaxie. Leur parcours est singulier, lourd et leur bien-être est multifactoriel. Aucune ne regrette son intervention et toutes ont fait état de conséquences sexologiques. Elles ont perdu la sensibilité des seins, parfois ont une ménopause induite et n'ont pas mesuré les conséquences sur leur sexualité.

Conclusion: Les femmes BRCA opérées en prévention primaire présentent des dysfonctions sexuelles qui impactent le bien-être sexuel avec la perte de la sensibilité des seins, zone érogène principale. Les femmes ayant bénéficié d'une salpingo ovariectomie peuvent se voir prescrire un THS. Une proposition d'orientation vers un professionnel formé en sexologie peut être encouragée, pour une évaluation et une sexo éducation sur la physiologie de la réponse sexuelle associée à des exercices visant à mieux identifier leur sources d'excitation.

Mots clés: BRCA, chirurgie prophylactique, sexualité, bien-être, FSFI, BREAST Q