La qualité de vie sexuelle des patientes atteintes de cancer du sein

Garraud Clotilde, Sordes Florence, Croiset Aurélie et Beaubrun Laury

CERPPS, Université de Toulouse Jean Jaurès

1 Avant propos

En France, 54 000 nouveaux cancers du sein sont découverts chaque année (InVS, Santé Publique, 2017). Il est le deuxième type de cancer le plus répandu dans le monde et le premier chez les femmes. Malgré un taux de guérison à 87% de survie à 5 ans (évolution mortalité liées cancers du sein – horizon 2020), la perception du diagnostic de « mort » persévère et entraine des angoisses face à l'avenir, une altération des rôles sociaux, de l'image de soi et du corps et de la qualité de vie pouvant avoir des conséquences psychosociales importantes (Franco, Amutio, Mañas, Sánchez-Sánchez, & Mateos-Pérez, 2019). Cependant, les traitements anti-cancer (chimiothérapies, radiothérapies, hormonothérapies) affectent l'organisme et son fonctionnement – dont la sexualité. Cette dernière est peu discutée, peu parlée, alors même que nous savons qu'elle fait partie de la qualité de vie. De la même façon, l'évaluation de la qualité de vie sexuelle est souvent peu intégrée dans les prises en charge (Langis & Germain, 2009), probablement du fait de son caractère tabou (Incrocci, 2007).

Parce que le cancer et la sexualité renvoient à deux écosystèmes complexes (Bondil & Habold, 2012), il est communément admis qu'ils ne peuvent pas coexister ensemble. Notre objectif sera alors d'interroger l'expérience de vie des femmes atteintes de cancer du sein à propos de leur qualité de vie sexuelle, tentant de l'expliquer à travers l'image corporelle et la représentation qu'elles ont de leur maladie mais aussi par la perception qu'elles ont de leurs activités sexuelles.

1.1 L'expérience subjective du cancer

Malgré les efforts du corps médical pour dédramatiser ce terme et rendre compte des avancées thérapeutiques qui font du cancer une maladie « qui se soigne », le

mot cancer revêt encore une symbolique morbide très ancrée dans les représentations sociales (Sghari & Hammami, 2017). Ceci fait directement écho aux représentations associées à la maladie qui s'apparentent à un ensemble de croyances dépendantes, un schéma de croyances plutôt qu'à une collection de croyances indépendantes (Lowe & Norman, 2017). Il semble évident que dans la problématique présentement abordée, les perceptions et les croyances des patientes ne sont pas à négliger. Les croyances sur la pathologie peuvent impacter le choix de traitement des patientes atteintes de cancer du sein face à la maladie. En effet, il a été démontré que les femmes qui attribuent au cancer du sein une cause génétique sont plus favorables à la mastectomie (Petrie, Myrtveit, Partridge, Stephens, & Stanton, 2015). Ce constat peut paraître surprenant lorsqu'on connaît les conséquences psychologiques de la mastectomie se manifestant notamment par un vécu de mutilation (perte intégrité corporelle), une altération de l'image du corps, une diminution de l'estime de soi et de l'identité féminine, associés à des troubles anxieux ou dépressifs, voire un sentiment de désespoir, de culpabilité, de honte ou d'abandon (Kornblith & Ligibel, 2003).

Le regard des femmes sur leur corps et leur sexualité se trouve interrogé par la maladie. En effet, tandis que les femmes indemnes de cancer conceptualisent leur image corporelle et leurs expériences sexuelles de façon évolutive, faisant référence à un corps et à une sexualité mûrissant graduellement au fil du temps, les « survivantes » du cancer gynécologique les considèrent en termes de pré et post cancer (Sacerdoti, Laganà, & Koopman 2010). Légitimement, ce constat suscite de nombreuses interrogations, notamment qu'arrive-t-il à la sexualité et à l'image corporelle des patientes ? En raison de la nature délicate de la localisation du cancer gynécologique, le traitement de ce cancer a tendance à affecter négativement le fonctionnement sexuel et l'image corporelle (Sacerdoti *et al.*, 2010). Il s'avère que la sexualité peut être particulièrement complexe après un cancer du sein, les changements sexuels devenant souvent l'aspect le plus problématique de la vie d'une femme. L'impact de ces changements peut durer de nombreuses années après un traitement réussi et peut être associé à des effets secondaires physiques et émotionnels graves (Emilee, Ussher, & Perz, 2010).

Dans ce contexte, il semble pertinent de faire lien avec la notion de qualité de vie qui, dans la tradition médicale, est l'expression de l'expérience subjective d'une santé physique, sociale et mentale complète, souvent appelée qualité de vie liée à la santé (Cappuccio *et al.*, 2018). Il apparaît pertinent de ne pas mésestimer ici la sexualité, d'autant plus qu'en oncologie, les femmes connaissant une perte de leur fonction sexuelle endurent des douleurs et des souffrances physiques et psychologiques pouvant impacter la qualité de vie (Lindau, Abramsohn, & Matthews, 2015). Mais comment considérer la sexualité avec justesse ? La sexualité peut alors s'entendre comme un concept qui englobe les sentiments envers son propre corps, l'intérêt pour les activités sexuelles, la communication de ses besoins à un partenaire et la capacité de s'engager dans des activités sexuelles satisfaisantes (Henson, 2002).

1.2 Des troubles dysfonctionnels à une qualité de vie sexuelle impactée

La maladie et les traitements affectent les parties et fonctions du corps qui ont une véritable connotation avec la condition féminine et la sexualité féminine (Bonquiren, Espelen, Wong, Toner, Warner, & Malik, 2016). Les modifications corporelles

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

et les conséquences esthétiques et sexuelles peuvent être nombreuses (Bondil & Habold, 2012). Cela s'observe à travers l'expérience des femmes : la grande majorité de celles qui reçoivent un diagnostic de cancer interroge en effet leur capacité – actuelle ou future – de fonctionner sexuellement, d'éprouver des sentiments sexuels et d'être sexuellement attirantes pour les autres (Lindau *et al.*, 2015). Au-delà des considérations mécaniques associées à la sexualité, il semble pertinent d'évoquer la santé sexuelle et la vie intime, deux concepts faisant partie intégrante du bien-être et de la qualité de vie à tout âge (Bondil & Habold, 2012). De nombreuses problématiques découlent de ces notions, dont notamment celle de l'adaptation psychosexuelle. Ce concept multidimensionnel englobe des aspects de l'image corporelle, y compris la satisfaction à l'égard de l'apparence, ainsi que la sexualité et l'intérêt porté à la fonction sexuelle (Soriano, Perndorfer, Otto, Siegel, & Laurenceau, 2018). Le lien entre image corporelle et sexualité se révèle : les survivantes du cancer du sein aux prises avec des problèmes d'image corporelle sont susceptibles de constituer un groupe plus vulnérable au développement d'un dysfonctionnement sexuel après le traitement (Boquiren *et al.*, 2016). Pour de nombreuses patientes, le traitement du cancer a des effets à court et à long terme sur d'autres aspects du fonctionnement physique, psychologique et social pouvant interférer avec la fonction sexuelle normale. Ces effets comprennent la douleur, la dépression et l'anxiété, la fatigue et la perturbation du sommeil, les changements dans le poids et l'image corporelle, les cicatrices, la perte de sensation cutanée normale et autres changements cutanés, les modifications des odeurs corporelles, les stomies et la perte des fonctions intestinales, les lymphœdèmes, les tensions lors des rapports sexuels ou autres changements au sein de l'entourage (Lindau *et al.*, 2015).

Face à cette problématique, des facteurs intrinsèques sont à interroger. En effet, des facteurs biologiques, psychosexuels et contextuels (dynamique du couple, questions socioculturelles) coexistent dans des proportions variables selon les périodes de vie (Chevret-Méasson, 2009). Les facteurs psychologiques ont une incidence sur la sexualité. Cela peut, en effet, provoquer des réductions de la qualité de la vie sexuelle ou à l'inverse une hyperactivité compensatoire (Hannoun-Levi, 2005). D'autres difficultés apparaissent : la dyspareunie est ainsi présente chez la plupart des patientes et ce problème, à la fois organique et psychique, peut conduire au refus systématique de pénétration et de contact physique (Reich, 2007). Une étude montre chez des femmes atteintes d'un cancer du sein hormono-dépendant, traitées avec des inhibiteurs de l'aromatase que 57% d'entre elles ont des douleurs de cinq types différents : douleurs articulaires des membres supérieurs ou inférieurs, douleurs diffuses, douleurs neuropathiques, douleurs tendineuses et douleurs mixtes. Une diminution significative de la qualité de vie est observée notamment lorsque les femmes rencontrent des problématiques relatives à la douleur, à l'image corporelle et au fonctionnement sexuel (Laroche *et al.*, 2017). Les problèmes indiqués sont le manque d'intérêt sexuel, des difficultés à susciter l'excitation, l'incapacité de se détendre et apprécier le sexe, des difficultés à atteindre l'orgasme, le manque de plaisir dans l'activité sexuelle ainsi que les questions liées aux symptômes tels que les rapports sexuels douloureux dus à la sécheresse vaginale (Fobair *et al.*, 2006).

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Ceci peut justifier que certaines femmes atteintes de cancer du sein rapportent qu'elles se sont refusées à la pénétration pendant les phases aigues du traitement durant la radiothérapie ou la chimiothérapie et également après la chirurgie (Cebeci, Yangin, & Tekeli, 2010). Ceci nous amène à interroger la nécessité pour ces femmes de s'adapter, possiblement en vue de maintenir ou rétablir une qualité de vie sexuelle satisfaisante, sachant que celle-ci se détériore quasi-systématiquement lors de la phase diagnostique jusqu'à la fin des traitements (Holzner *et al.*, 2004). L'adaptation psychosexuelle peut dépendre non seulement de la satisfaction globale de la relation sexuelle, mais aussi de la capacité de la patiente à discuter de ses préoccupations et de ses sentiments au sujet des conséquences physiques de la chirurgie et du traitement ainsi que de la façon dont son partenaire réagit aux changements (Soriano *et al.*, 2018). Ainsi, le rôle et la place du partenaire apparaissent en toile de fond lorsque nous évoquons la sexualité des femmes. McClelland (2016) montre dans une recherche les moyens utilisés par les patientes pour « décourager » voire mettre fin aux relations sexuelles ou encore les efforts déployés pour réduire les exigences sexuelles de leur partenaire. Cependant, ici, les exigences étaient présentes avant et après leur diagnostic de cancer : « Avec mon cancer, la seule chose qui a changé c'est que j'avais l'impression de pouvoir lui dire non » (Patiente de 46 ans diagnostiquée depuis un an). Le cancer peut ainsi être un « révélateur » de problématiques préexistantes. En effet, il est possible que le comportement et l'éventuel désengagement dans le couple reflète l'insatisfaction conjugale et/ou les interactions conjugales qui étaient observées avant le cancer, indépendamment du contexte de la maladie (Manne *et al.*, 2014).

Les couples sont mis au défi d'adapter leur sexualité, notamment dans un contexte de rapports sexuels douloureux, pour détourner la charge émotionnelle associée aux rapports sexuels et développer un répertoire d'activités sexuelles plus varié et plus flexible (Bois *et al.*, 2016). Mais cette adaptation n'est pas toujours aisée, notamment car rappelons-le, elle implique un véritable enjeu pour le couple. Face aux douleurs gynécologiques, les couples avec des attentes et des demandes communes sont ainsi plus susceptibles de porter moins d'intérêt à la pénétration vaginale et l'impératif coïtal (Bois *et al.*, 2016). Il est donc évident que le cancer impacte la sexualité et les pratiques sexuelles (Hoarau, Favier, & Hubert, 2007 ; Landry, 2018). Il reste donc à interroger la qualité de vie sexuelle des patientes atteintes de cancer du sein. C'est là une évaluation qui est encore peu intégrée dans les prises en charge (Langis & Germain, 2009), probablement du fait de son caractère tabou (Incrocci, 2007).

Ainsi, les enjeux sont compliqués à considérer en raison d'un clivage symbolique entre les aspects positifs des sexualités associés au bien-être et à la qualité de vie *versus* les aspects négatifs du cancer associés à la maladie grave, la souffrance et la mort (Moulin, Moreau, & Giami, 2016). Afin de répondre à notre question concernant la qualité de vie sexuelle, notre recherche aura pour objectif d'évaluer l'impact de l'image corporelle et des représentations sur la qualité de vie sexuelle quand la femme est atteinte d'un cancer du sein.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

2 Méthode

Notre échantillon compte 70 femmes âgées de 26 à 77 ans (âge moyen : 47.5 ans ; ET=12.26). Toutes sont traitées pour un cancer du sein. Un questionnaire sociodémographique interroge l'âge, la catégorie socioprofessionnelle, le niveau d'étude, le lieu d'habitation et des informations sur la pathologie et les traitements.

Les *représentations de la maladie* ont été évaluées à l'aide du questionnaire Brief IPQ (Broadbent, Petrie, Main, & Weinman, 2006), constitué de 9 items mesurant les dimensions cognitives de la maladie (conséquences, chronicité, contrôle personnel et des traitements, identité), la dimension émotionnelle de la représentation (impact émotionnel et compréhension de la maladie). Chaque item constitue une réponse de l'individu.

La *satisfaction corporelle* a été évaluée avec la version modifiée du questionnaire QIC (Bruchon-Shweitzer, 1990) en 20 propositions. Si les réponses sont données initialement sur des échelles bipolaires aux termes antithétiques, nous avons utilisé le score global de satisfaction corporelle (Koleck, Bruchon-Schweitzer, Cousson-Gélie, Gilliard, & Quintard, 2002). La cohérence interne de ce questionnaire est satisfaisante ($\alpha = .94$).

La *qualité de vie sexuelle* a été mesurée grâce à SQoL-F (Almont *et al.*, 2017), conçu pour les patients en traitement de radiothérapie. Cet instrument est composé de deux parties. La première partie évalue, selon un dispositif likert en 6 points (score de 18 à 108), l'impact des dysfonctions sexuelles sur la qualité de vie selon 18 items (version femme) incluant la confiance sexuelle, le bien-être émotionnel, la qualité de la relation et les composantes émotionnelles, physiques, psychologiques, et sociales. La seconde partie permet l'évaluation, selon un dispositif binaire (oui/non), avant et après le diagnostic, des activités sexuelles (type et fréquence), des désordres sexuels (désir, excitation, orgasme, santé en général) et des besoins du patient, avant et après le diagnostic. La cohérence interne de la première partie est satisfaisante ($\alpha = .89$).

Procédure – Le questionnaire a été adressé aux patientes des services d'oncologie des hôpitaux de Toulouse et sa région. Nous avons également sollicité cette population par le biais d'Internet afin d'accéder à un public plus large et donc plus représentatif de la population générale (37,1% des participants ont été recrutés dans les institutions et 62,9% par Internet). Avant de recueillir le consentement des participantes, une note d'informations leur a été transmise afin qu'elle puisse considérer au mieux les objectifs de cette recherche.

Analyses statistiques – Les analyses ont été faites à partir du logiciel d'analyse SPSS (version 24). Un test de MacNemar a été réalisé pour évaluer un éventuel écart significatif entre l'avant et l'après diagnostic concernant les activités sexuelles (*cf.* tableau n° 1). Des corrélations entre les processus étudiés et des régressions linéaires ont été effectuées afin d'évaluer les facteurs déterminants de la qualité de santé sexuelle.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

3 Résultats

3.1 Caractéristiques démographiques

Sur les 70 femmes interrogées, 56 femmes sont en couple (80%), 14 sont célibataires (20%), en majorité hétérosexuelles (85,7%). Huit participantes ont arrêté leurs études avant le BAC (11,4%), 24 ont un niveau BAC (34,3%), et 38 ont fait des études supérieures (54,3%). Soixante-cinq patientes (92,9%) sont traitées pour un premier cancer depuis en moyenne 1.8 années (ET=1,44). La plupart des femmes suivent une chimiothérapie 29 (41,4%), ou une hormonothérapie 25 (35,7%), 14 participantes suivent une radiothérapie (20%), enfin 5 suivent une chirurgie (7,1%)

3.2 Évolution de la sexualité avant et après diagnostic

Activités sexuelles l'année précèdent le diagnostic : Près de neuf femmes sur dix (87,4%) disent être actives sexuellement, durant l'année précèdent le diagnostic de cancer. La plupart d'entre elles ont des rapports avec pénétration (84,5%).

Activités sexuelles après le diagnostic : Après le diagnostic, 26,8% sont désormais inactives sexuellement, soit 15,5% de plus qu'avant la maladie. Une baisse significative des rapports avec pénétration est observée pour 55,7% des patientes après le diagnostic. Les femmes sont plus nombreuses, par contre, à répondre « je ne sais pas », pouvant être interprété comme une non réponse, une gêne à donner une information (28,2% contre 11,3%).

Évolution de l'activité sexuelle avant et après diagnostic : Une diminution de la fréquence des activités sexuelles depuis le diagnostic et une modification des pratiques sexuelles sont observées (tableau 1). On note une diminution des rapports avec pénétration ainsi qu'une diminution de la fréquence des activités sexuelles depuis le diagnostic. Suite au diagnostic, 26,8% des femmes rapportent ne plus avoir d'activités sexuelles, contre 11,3% avant le diagnostic. Également, 29,6% d'entre elles ont des rapports moins d'une fois par mois, contre 9,9% avant le diagnostic. Quelle que soit la fréquence des rapports avant le diagnostic, cette donnée à tendance à diminuer après le diagnostic.

Tableau 1 : Evolution de la sexualité avant et après diagnostic

	Avant le diagnostic (n=70) %	Après le diagnostic (n=70) %	P value
Type d'activité sexuelle			
Masturbation	21.1	21.1	/
Rapport avec pénétration	84.5	55.7	<.001
Rapport sans pénétration	12.7	15.5	.02
JNSP	11.3	28.2	<.001
Fréquence			
Jamais	11.3	26.8	.001
-1 fois/semaine	9.9	29.6	.003
Entre 1 fois par semaine et 1 fois par mois	46.5	28.2	.02
Plusieurs fois par semaine	31	14.1	.008
JNSP	2.8	2.8	/

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

3.3 Difficultés et désordres sexuels suite au diagnostic

Perception des patientes concernant l'impact de la maladie et du traitement sur leur sexualité : Dans cette étude, 47,62% des participantes rapportent n'avoir jamais eu de dysfonctionnements sexuels. Si 39,05% disent avoir de nouveaux dysfonctionnements depuis l'apparition du cancer, 13.17% révèlent avoir eu ces dysfonctionnements avant et depuis le diagnostic du cancer. Plus précisément, les dysfonctionnements sexuels rencontrés depuis l'apparition du cancer se manifestent (*cf.* Figure 1) par le manque de désir (49,3%), la difficulté à ressentir du plaisir/excitation (47,8%), la douleur pendant les préliminaires/rapports (43,3%), l'état de santé ne permettant pas d'avoir des rapports (38,2%), la difficulté à avoir un orgasme (31,3%), la rapidité de l'orgasme (25,4%).

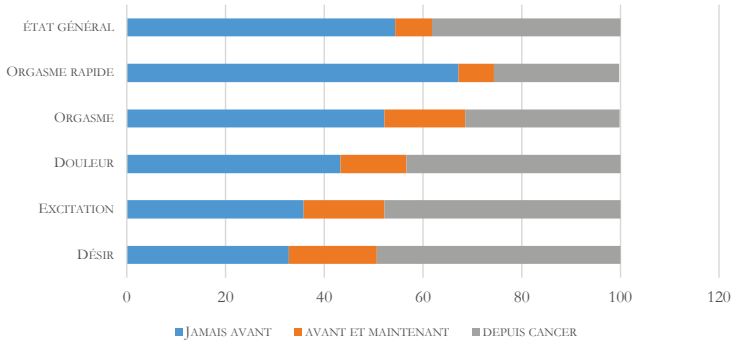


FIGURE 1 – Apparition des troubles sexuels

Facteurs associés à la baisse d'activité sexuelle : Chez les femmes qui rapportent une baisse d'activités sexuelles (n = 57, *cf.* Tableau 2), les raisons énoncées sont : le manque de désir (46,7%), ne pas se sentir attirante (36,7%), des difficultés dans l'acte (33,3%), penser que son conjoint ne la trouve pas attirante sexuellement (21,7%), des problèmes de santé (16,7%), des difficultés sur l'ensemble du rapport (15,7%), l'absence de partenaire (13,3%), un partenaire ne souhaitant pas de rapport sexuel (11,4%), des craintes quant à une reprise de la sexualité (10%).

TABLEAU 2 : Désordres sexuels après le diagnostic (n = 57)

	Oui	Non
Je ressens peu ou pas de désir	46.7%	53.3%
Je ne me sens pas attirante	36.7%	63.3%
J'ai des difficultés lors de la pénétration	33.3%	66.4%
Je ne pense pas que mon partenaire me trouve sexuellement attirante	21.7%	78.3%
J'ai des problèmes de santé	16.7%	83.3%
J'ai des difficultés dans l'ensemble du rapport	15.7%	84.3%
Je n'ai pas de partenaire	13.3%	86.7%
Mon partenaire ne souhaite pas avoir de rapports	11.4%	88.6%
J'ai des craintes concernant la reprise d'une sexualité	10%	90%
Je ne me sens pas concernée/ne souhaite pas répondre	5%	95%
Autre	2.9%	97.1%
Mon partenaire ne peut pas avoir de rapports	0%	100%
Mon partenaire a des problèmes de santé ou des dysfonctions sexuelles	0%	100%

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Besoins de prise en charge : Dans l'ensemble, les patientes ont tendance à ne pas vouloir rencontrer de professionnels en oncosexologie (57,7%) ; 47,6% accepteraient une prise en charge avec un psychologue-sexologue ; 47,7% avec un médecin ; 37,9% accepteraient une sexologie de couple et 32,5% un groupe de soutien.

3.4 La qualité de vie sexuelle

Facteurs impactant la qualité de vie sexuelle : Concernant l'évaluation de la qualité de vie sexuelle, un score moyen de 41,78 (ET= 19,87) est observé (score de 15 à 83), indiquant une qualité de vie sexuelle moyenne. Cette dernière est corrélée avec le manque de désir (r=.24*), le fait de ne pas se sentir attirante (r=.53**), un problème de santé (r=.32), des difficultés dans l'ensemble du rapport (r=.38) et enfin, elle est corrélée au fait de ne pas se considérer sexuellement attirante (r=.38). Des corrélations positives et négatives existent entre la qualité de vie sexuelle et les processus psychologiques évalués, à savoir la représentation de la maladie et la satisfaction corporelle : corrélation entre la qualité de vie sexuelle et la curabilité/contrôle du traitement (r=.14), et la cohérence (r=.27*) ; corrélations négatives entre la qualité de santé sexuelle et les conséquences (r=-.31) et l'impact émotionnel (r=-.39). Aucune corrélation n'est trouvée avec l'âge.

Facteurs déterminants la qualité de vie sexuelle : Des régressions linéaires ont été effectuées afin de connaitre les facteurs déterminants la qualité de vie sexuelle. Ont été inclus comme variables explicatives, la satisfaction corporelle, les 7 items de la représentation, les raisons des difficultés sexuelles. Un modèle significatif (R=.57 ; R^2=.30 ; F=13,41 ; p<.001) met en évidence l'explication de la qualité de vie sexuelle par la sensation de non attirance (β=.50, t=4,53, p=.000) et par l'incompréhension de la maladie (β=.22 ; t=2,05, p=.04).

4 Discussion

4.1 Désir, plaisir et maladie : complexe équation face au cancer

Dans la recherche ici évoquée, près de la moitié des participantes rapportent ressentir peu ou pas de désir. Le désir sexuel étant défini comme une anticipation mentale positive susceptible d'éveiller le réflexe d'excitation sexuelle (Chatton, Desjardins, Desjardins, & Tremblay, 2005), peut-on penser que cette idéation est interdite par la pathologie ? ou bien est-ce l'impact corporel induit par la pathologie qui est considéré comme trop important pour laisser place au désir ? Cette notion de désir peut ainsi être associée à celle d'assertivité sexuelle qui fait référence à la capacité de se poser dans sa féminité pour les femmes et dans sa masculinité pour les hommes (Chatton *et al.*, 2005). C'est dans ce contexte que l'estime de soi de ces femmes est à questionner. L'estime de soi, tout comme l'image corporelle, est alors à considérer comme en lien avec leur identité de femme, de mère et de conjointe (Fortin, Charron, Beauchamp, Morin, & Lagacé, 2010). Le plaisir de ces femmes et leurs perceptions du corps restent à explorer et pourraient potentiellement expliquer l'apparition de certaines problématiques sexuelles ou de nouvelles activités sexuelles. En effet, le corps malade que l'on peut toucher, qu'on ne peut pas toucher, qu'on s'autorise ou qu'on

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

autorise à toucher et les représentations qui y sont associées se révèlent comme un facteur de compréhension d'une potentielle nouvelle sexualité (Hoarau *et al.*, 2007).

4.2 Repenser la sexualité : le véritable enjeu ?

La notion de « nouvelle sexualité » évoquée peut faire référence à une modification des types d'activités sexuelles. Dans notre étude, les participantes rapportent ainsi une augmentation des rapports sans pénétration. Difficile d'expliquer véritablement et dans notre étude les facteurs qui motivent cette pratique : la douleur physique résiduelle, la fatigue, les troubles anxio-dépressifs associés seraient autant de symptômes pouvant entraver l'activité sexuelle de ces patientes et majorer la mauvaise adaptation face aux répercussions sexuelles des traitements du cancer (Reich, 2007). A défaut de penser « mauvaise adaptation », pouvons-nous penser « adaptation » en considérant que les changements dans leur pratique sexuelle représentent de véritables stratégies de « faire face » ? Certaines perspectives peuvent être pensées – voire mises en place – pour aider les patientes dans ce cheminement. Si le rapport pénétratif s'apparente à l'expression d'une certaine performance, alors s'autoriser des rapprochements physiques et réinventer une sexualité en développant la sensualité, la tendresse (Vanlerenberghe, Sedda, & Ait-Kaci, 2015) pourrait apparaître comme une éventuelle perspective pour ces femmes. Si tel est l'objectif, cela implique certains remaniements dans notre pratique et nos conceptions. On estime en effet que le discours des professionnels de santé met en exergue une conception principalement incarnée par le rapport pénétratif (représentation traditionnellement référée à la sexualité masculine, mécanique et étayée sur des besoins physiologiques) (Moulin *et al.*, 2016).

4.3 Perspectives et conclusion

Bien que l'évaluation systématique de la santé sexuelle soit encore peu courante en oncologie, des mesures de la fonction sexuelle sont utilisées depuis plus de 60 ans pour interroger la fonction sexuelle chez les femmes atteintes de cancer (Jeffery *et al.*, 2015). Aujourd'hui, il semble nécessaire de proposer de nouvelles évaluations et de considérer d'autres concepts, notamment celui de qualité de vie sexuelle. La finalité visée est d'éviter l'écueil qui consiste à aborder la question des répercussions du cancer et des traitements sur la sexualité uniquement en termes de dysfonction mécanique et de se situer dans une vision dichotomique opposant dysfonction sexuelle et sexualité (Dolbeault, Flahault, & Brédart, 2009). Les enjeux sont donc nombreux, notamment car les changements observés dans la fonction sexuelle sont généralement dus à l'impact multifactoriel de la maladie sur l'intégrité du corps et sur le psychisme des femmes, compliquant ainsi la détermination de l'étiologie (Boquiren *et al.*, 2016). Tout ceci démontre à quel point il est nécessaire que la prise en charge de la dysfonction sexuelle chez les patientes atteintes de cancer du sein soit individualisée afin de refléter les multiples causes d'altération de la fonction sexuelle dans cette population de patientes (Henson, 2002).

Une fonction sexuelle impactée implique que les pratiques sexuelles aient à être repensées dans le couple. Cela justifie que les femmes atteintes de cancer du sein aient tendance à insister sur l'importance d'informer leurs partenaires des changements sexuels possibles qui peuvent résulter des traitements contre le cancer (McClelland,

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

2016). A ce sujet, différents travaux nous incitent à élargir le champ d'investigation des prochaines recherches sur l'activité sexuelle des patientes atteintes de cancer du sein. En effet, il serait envisageable d'examiner d'autres aspects de la question par le biais d'autres formes d'activité sexuelle, telles que la masturbation, la stimulation manuelle, le sexe oral, le massage et d'autres formes d'intimité physique (embrasser et étreindre) pouvant contribuer à la satisfaction sexuelle et à l'amélioration du fonctionnement sexuel (Boquiren *et al.*, 2016). Quelles que soient nos interrogations à venir, il convient d'apporter une certaine nuance aux évaluations du fonctionnement sexuel avant le diagnostic. En effet, il est possible que le souvenir des femmes relatif au fonctionnement sexuel avant le diagnostic de cancer puisse être biaisé négativement ou positivement par leurs expériences de patiente depuis le diagnostic (Safarinejad, Shafiei, & Safarinejad, 2013). L'évaluation des dysfonctions sexuelles peut également être complexe car les patientes peuvent juger ce sujet trop intime pour être évoquée. Est-ce possiblement pour cela qu'une partie des participantes de l'étude relatée ci-dessus ne déclare pas de réponse lorsqu'on les interroge sur leur type d'activité sexuelle ?

Retenons que la prévention et la prise en charge précoce des troubles sexuels doivent être aujourd'hui intégrées à la démarche thérapeutique des oncologues radiothérapeutes (Kerr *et al.*, 2018). L'objectif visé serait ainsi de penser un traitement éthique et humain pour chacune des femmes atteintes de cancer qui veillerait à préserver la fonction sexuelle féminine (Lindau *et al.*, 2015). En pratique, il reste essentiel de légitimer et de normaliser les échanges sur la sexualité en intégrant ces derniers dans une sorte de « routine clinique » (Aubin & Perez, 2015), d'autant plus que cela pourrait permettre de répondre aux éventuels besoins de certaines femmes atteintes de cancer du sein qui rapportent se sentir seules face à leurs difficultés sexuelles (Sacerdoti *et al.*, 2010). Selon ces dernières, les retours d'autres femmes et ceux d'experts en santé sexuelle peuvent les aider à mieux considérer leurs expériences personnelles relatives à leur corps, leurs désirs et leurs relations intimes (McClelland, 2016). Beaucoup d'entre elles trouvent bénéfique de travailler sur des questions psychosexuelles sensibles dans un cadre psychothérapeutique (Sacerdoti *et al.*, 2010). Mais il s'agit là d'une prise individuelle qui peut présenter certaines lacunes lorsqu'il s'agit de considérer les problématiques relatives au couple. Ainsi, la communication autour du cancer dans les couples pourrait être pensée par le biais d'une approche dyadique parce que la perception qu'ont les couples de leurs comportements mutuels peut avoir des effets néfastes sur l'adaptation des deux partenaires sur le plan social et cognitif.

Références

Almont, T., Delannes, M., Ducassou, A., Corman, A., Bondil, P., Moyal, E., ... & Huyghe, E. (2017). Sexual quality of life and needs for sexology care of cancer patients admitted for radiotherapy : A 3-month cross-sectional study in a regional comprehensive reference cancer center. *The Journal of Sexual Medicine*, *14*(4), 566-576.

Aubin, S., & Perez, S. (2015). The clinician's toolbox : assessing the sexual impacts of cancer on adolescents and young adults with cancer (AYAC). *Sexual Medicine*, *3*(3), 198-212.

Bois, K., Bergeron, S., Rosen, N., Mayrand, M. H., Brassard, A., & Sadikaj, G. (2016). Intimacy, sexual satisfaction, and sexual distress in vulvodynia couples : An observational study. *Health Psychology*, *35*(6), 531-540.

Bondil, P., & Habold, D. (2012). Cancers et sexualité : les médecins ne doivent plus faire l'impasse. *La Lettre du Cancérologue*, *21*, 165-70.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Boquiren, V. M., Esplen, M. J., Wong, J., Toner, B., Warner, E., & Malik, N. (2016). Sexual functioning in breast cancer survivors experiencing body image disturbance. *Psycho-Oncology*, *25*(1), 66-76.

Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, *60*(6), 631-637.

Bruchon-Schweitzer, M. (1990). *Une psychologie du corps*. Paris : PUF.

Cappuccio, F., Rossetti, S., Cavaliere, C., Iovane, G., Taibi, R., D'Aniello, C., ... & Facchini, G. (2018). Health-related quality of life and psychosocial implications in testicular cancer survivors. A literature review. *European Review of Medical Pharmacological Science*, *22*(3), 645-661.

Cebeci, F., Yangin, H. B., & Tekeli, A. (2010). Determination of changes in the sexual lives of young women receiving breast cancer treatment : a qualitative study. *Sexuality and Disability*, *28*(4), 255-264.

Chatton, D., Desjardins, J.-Y., Desjardins, L., & Tremblay, M. (2005). La sexologie clinique basée sur un modèle de santé sexuelle. *Psychothérapies*, *25*(1), 3-19.

Chevret-Measson, M. (2009). Désir de plaisir et désir de grossesse. *Journées de la Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire*, Lyon.

Dolbeau, S., Flahault, C., & Brédart, A. (2009). Approche psycho-oncologique des difficultés intimes et sexuelles des patientes atteintes de cancer féminin et de leur conjoint. *La lettre du Cancérologue*, *28*, 418-422.

Emilee, G., Ussher, J. M., & Perz, J. (2010). Sexuality after breast cancer : a review. *Maturitas*, *66*(4), 397-407.

Fobair, P., Stewart, S. L., Chang, S., D'Onofrio, C., Banks, P. J., & Bloom, J. R. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, *15*(7), 579-594.

Fortin, P., Charron, A., Beauchamp, J., Morin, S., & Lagacé, J. (2010). Corps, femmes et féminité : le vécu des jeunes femmes atteintes du cancer du sein au Nouveau-Brunswick. *Recherches Féministes*, *23*(2), 71-89.

Franco, C., Amutio, A., Mañas, I., Sánchez-Sánchez, L. C., & Mateos-Pérez, E. (2019). Improving psychosocial functioning in mastectomized women through a mindfulness-based program : Flow meditation. *International Journal of Stress Management*, *27*(1), 74-81.

Hoarau, H., Favier, A. L., & Hubert, A. (2007). La sexualité du couple face au cancer : regards de femmes. *Psycho-oncologie*, *1*(4), 252-256.

Hannoun-Levi, J. M. (2005). Traitement du cancer du sein et de l'utérus : impact physiologique et psychologique sur la fonction sexuelle. *Cancer/Radiothérapie*, *9*(3), 175-182.

Henson, H. K. (2002). Breast cancer and sexuality. *Sexuality and Disability*, *20*(4), 261-275.

Holzner, B., Kemmler, G., Kopp, M., Nguyen-Van-Tam, D., Sperner-Unterweger, B., & Greil, R. (2004). Quality of life of patients with chronic lymphocytic leukemia : results of a longitudinal investigation over 1 yr. *European Journal of Haematology*, *72*(6), 381-389.

Incrocci, L. (2007). Cancer et fonction sexuelle : parler de sexualité aux oncologues et de cancer aux sexologues. *Sexologies*, *16*(4), 263-264.

Jeffery, D.D., Barbera, L., Andersen, B. L., Siston, A. K., Jhingran, A., Baron, S. R., ... & Flynn, K. E. (2015). Self-reported sexual function measures administered to female cancer patients : a systematic review, 2008–2014. *Journal of Psychosocial Oncology*, *33*(4), 433-466.

Kerr, C., Huteau, M. E., Jarlier, M., Perrier, C., Ducteil, A., Azria, D., ... & Delabarre, A. S. (2018). Évaluation de la prise en charge des effets secondaires liés aux traitements des cancers gynécologiques pour des patientes ayant bénéficié d'une curiethérapie utérovaginale ou intravaginale. *Cancer/Radiothérapie*, *22*(6-7), 723.

Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M., Cousson-Gélie, F., Gilliard, J., & Quintard, B. (2002). The body image questionnaire : an extension. *Perceptual and Motor Skills, 94*, 189-196.

Kornblith, A. B., & Ligibel, J. (2003). Psychosocial and sexual functioning of survivors of breast cancer. *Seminars in Oncology*, *30*, 799-813.

Langis, P., & Germain, B. (2009). *La sexualité humaine*. Montréal : De Boeck.

Laroche, F., Perrot, S., Medkour, T., Cottu, P. H., Pierga, J.Y., Lotz, J.-P., ... & Coste, J. (2017). Quality of life and impact of pain in women treated with aromatase inhibitors for breast cancer. A multicenter cohort study. *PloS One*, *12*(11), e0187165.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

Lindau, S.T., Abramsohn, E.M., & Matthews, A.C. (2015). A manifesto on the preservation of sexual function in women and girls with cancer. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, *213*(2), 166-174.

Lowe, R., & Norman, P. (2017). Information processing in illness representation : Implications from an associative-learning framework. *Health Psychology*, *36*(3), 280-290.

Manne, S., Kashy, D. A., Siegel, S., Myers Virtue, S., Heckman, C., & Ryan, D. (2014). Unsupportive partner behaviors, social-cognitive processing, and psychological outcomes in couples coping with early stage breast cancer. *Journal of Family Psychology*, *28*(2), 214-224.

McClelland, S. I. (2016). "I wish I'd known" : patients' suggestions for supporting sexual quality of life after diagnosis with metastatic breast cancer. *Sexual and Relationship Therapy*, *31*(4), 414-431.

Moulin, P., Moreau, É., & Giami, A. (2016). Sexualité et cancer : un oxymore ? *Psycho-Oncologie*, *10*(2), 98-104.

Petrie, K. J., Myrtveit, S. M., Partridge, A. H., Stephens, M., & Stanton, A. L. (2015). The relationship between the belief in a genetic cause for breast cancer and bilateral mastectomy. *Health Psychology*, *34*(5), 473-476.

Reich, M. (2007). Traitements des problèmes sexuels après un cancer : intégration des approches médicales et psychologiques. *Psycho-oncologie*, *1*(4), 231-235.

Sacerdoti, R. C., Laganà, L., & Koopman, C. (2010). Altered sexuality and body image after gynecological cancer treatment : how can psychologists help ?. *Professional Psychology : Research and Practice*, *41*(6), 533-540.

Safarinejad, M. R., Shafiei, N., & Safarinejad, S. (2013). Quality of life and sexual functioning in young women with early-stage breast cancer 1 year after lumpectomy. *Psycho-Oncology*, *22*(6), 1242-1248.

Sghari, M. B. A., & Hammami, S. (2017). Prise en charge psychologique des patients cancéreux. *Annales Médico-Psychologiques*, 175(3), 241-246.

Soriano, E. C., Perndorfer, C., Otto, A. K., Siegel, S. D., & Laurenceau, J.P. (2018). Does sharing good news buffer fear of bad news ? A daily diary study of fear of cancer recurrence in couples approaching the first mammogram post-diagnosis. *Psycho-Oncology*, *27*(11), 2581-2586.

Vanlerenberghe, E., Sedda, A. L., & Ait-Kaci, F. (2015). Cancers de la femme, sexualité et approche du couple. *Bulletin du Cancer*, *102*(5), 454-462.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744