



HAL
open science

Aborder la qualité de vie à travers l'image corporelle et la sexualité dans le syndrome de Turner

Anne-Laure Castell

► **To cite this version:**

Anne-Laure Castell. Aborder la qualité de vie à travers l'image corporelle et la sexualité dans le syndrome de Turner. Médecine humaine et pathologie. 2013. dumas-01005465

HAL Id: dumas-01005465

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01005465v1>

Submitted on 12 Jun 2014

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

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

UNIVERSITÉ DE NICE SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

**ABORDER LA QUALITÉ DE VIE À TRAVERS
L'IMAGE CORPORELLE ET LA SEXUALITÉ
DANS LE SYNDROME DE TURNER**

Thèse de médecine

Présentée et soutenue publiquement

Le 27 septembre 2013

par

Anne-Laure CASTELL

Née le 29 mai 1985 à Avignon

Pour obtenir le grade de Docteur en médecine

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur Patrick FENICHEL
Monsieur le Professeur Jean Louis SADOUL
Monsieur le Professeur Étienne BERARD
Madame le Docteur Kathy WAGNER
Madame le Docteur Lise DURANTEAU

Président du Jury
Assesseur
Assesseur
Assesseur
Co-directeur de thèse

UNIVERSITE DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTE DE MEDECINE

Liste des professeurs au **1er septembre 2013** à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen	M. BAQUÉ Patrick
Assesseurs	M. BOILEAU Pascal M. HÉBUTERNE Xavier M. LEVRAUT Jacques
Conservateur de la bibliothèque	M. SCALABRE Grégory
Chef des services administratifs	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. AYRAUD Noël M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M. BALAS Daniel	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BLAIVE Bruno	M. LAPALUS Philippe
M. BOQUET Patrice	M. LAZDUNSKI Michel
M. BOURGEON André	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. BOUTTÉ Patrick	M. LE BAS Pierre
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LE FICHOUX Yves
Mme BUSSIERE Françoise	M. LOUBIERE Robert
M. CHATEL Marcel	M. MARIANI Roger
M. COUSSEMENT Alain	M. MASSEYEFF René
M. DAR COURT Guy	M. MATTEI Mathieu
M. DELMONT Jean	M. MOUIEL Jean
M. DEMARD François	Mme MYQUEL Martine
M. DOLISI Claude	M. OLLIER Amédée
M. FREYCHET Pierre	M. ORTONNE Jean-Paul
M. GÉRARD Jean-Pierre	M. SCHNEIDER Maurice
M. GILLET Jean-Yves	M. SERRES Jean-Jacques
M. GRELLIER Patrick	M. TOUBOL Jacques
M. HARTER Michel	M. TRAN Dinh Khiem
M. INGLES AKIS Jean-André	M. ZIEGLER Gérard
M. LALANNE Claude-Michel	

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
 M. BASTERIS Bernard
 Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
 M. EMILIOZZI Roméo
 M. GASTAUD Marcel
 M. GIRARD-PIPAU Fernand
 M. GIUDICELLI Jean
 M. MAGNÉ Jacques
 Mme MEMRAN Nadine
 M. MENGUAL Raymond
 M. POIRÉE Jean-Claude
 Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	CAMOUS Jean-Pierre	Thérapeutique (48.04)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DELLAMONICA Pierre	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FRANCO Alain	Gériatrie et Biologie du vieillissement (53.01)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophtalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GRIMAUD Dominique	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénérologie (50.03)
Mme	LEBRETON Élisabeth	Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique (50.04)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	VAN OBBERGHEN Emmanuel	Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

M.	BATT Michel	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)

M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	CRENESSE Dominique	Physiologie (44.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.	ALBERTINI Marc	Pédiatrie (54.01)
Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
Mlle	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CANIVET Bertrand	Médecine Interne (53.01)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CASSUTO Jill-Patrice	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DUMONTIER Christian	Chirurgie plastique
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	DONZEAU Michèle	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
M.	FREDENRICH Alexandre	Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)

M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	JOURDAN Jacques	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

I. PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M.	SAUTRON Jean-Baptiste	Médecine Générale
----	-----------------------	-------------------

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ALUNNI-PERRET Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
Mme	BUREL-VANDEBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	DONZEAU Michèle	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	FRANKEN Philippe	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
Mlle	LANDRAUD Luce	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	PHILIP Patrick	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
Mlle	PULCINI Céline	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

II. PROFESSEURS ASSOCIÉS

M.	DIOMANDE Mohenou Isidore	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	HOFLOGGER Philippe	Médecine Générale
M.	MAKRIS Démosthènes	Pneumologie
M.	PITTET Jean-François	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
Mme	POURRAT Isabelle	Médecine Générale

III. MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme	CHATTI Kaouthar	Biophysique et Médecine Nucléaire
M.	GARDON Gilles	Médecine Générale
Mme	MONNIER Brigitte	Médecine Générale
M.	PAPA Michel	Médecine Générale

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	MAGNÉ Jacques	Biophysique
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

REMERCIEMENTS

Je remercie le Professeur Patrick Fénichel de me faire l'honneur de présider cette thèse. Merci pour votre soutien et pour la formation complète que vous m'avez apportée pendant mes années d'internat. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère gratitude. Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce travail.

Je remercie le Professeur Pierre Bougnères de m'avoir confié ce projet et d'avoir accepté d'être mon directeur de thèse. Merci pour votre disponibilité et votre aide dans la réalisation de cette étude. Je vous remercie pour la confiance que vous me témoignez. Soyez assuré de tout mon respect.

Je remercie le Docteur Lise Duranteau d'avoir accepté d'être mon co-directeur de thèse et de me faire l'honneur de sa présence dans ce jury de thèse. Merci pour ton soutien professionnel et personnel. Travailler à tes côtés est un réel plaisir.

Je remercie le Professeur Jean Louis Sadoul d'avoir accepté d'être membre du jury et de me faire l'honneur de sa présence. Merci de m'avoir fait partager vos amples connaissances tout au long de mon cursus.

Je remercie le Professeur Etienne Bérard d'avoir accepté d'être membre du jury. Je vous remercie pour votre disponibilité.

Je remercie le Docteur Kathy Wagner d'avoir accepté de faire partie de ce jury. Je vous remercie pour votre présence. Soyez assurée de ma reconnaissance.

Je remercie le Professeur Canivet pour l'enseignement qu'il a pu m'apporter en diabétologie. C'est avec plaisir que j'ai travaillé dans votre service.

Je remercie le Professeur Frédenrich pour son enseignement en lipidologie, travailler à vos côtés a été une très bonne expérience.

Je remercie le Docteur Sylvie Hieronimus. Merci pour la formation que tu m'as apporté pendant tout mon internat. Ton excellent sens clinique est un exemple.

Je remercie le Docteur Françoise Brucker-Davis. Merci pour ton sens de la rigueur et ton investissement auprès des malades.

Je remercie le Docteur Julien Algava, mon premier chef de clinique. Merci pour ta gentillesse, ta patience et ton enseignement.

Je remercie le Docteur Olivier Gilly pour son soutien et sa bonne humeur quotidienne. Merci de m'avoir accompagnée pendant ces années d'internat, d'abord en tant que co-interne puis chef de clinique. Merci pour tous les bons moments passés en ta présence.

Je remercie le Docteur Nicolas Chevalier. Merci pour tes nombreux conseils. Ta motivation est un exemple

Je remercie le Professeur Agnès Linglart, le Docteur Claire Bouvattier, le Docteur Anya Rothenbulher, le Docteur Cécile Petit Bibal, le Docteur Gianpaolo De Filippo, le Docteur Cécile Teinturier, le Docteur Danièle Rodrigue, le Docteur Ariane Cuny, médecins endocrinologues pédiatres du Krémlin Bicêtre. Merci pour votre aide, votre soutien et votre accueil chaleureux.

Je remercie toute l'équipe du service d'Endocrinologie de l'hôpital l'Archet pour sa sympathie. Merci aux infirmières, aides soignantes, ASH, diététiciennes. Merci à Céline, Nathalie et Doriane, c'est un plaisir de travailler à vos côtés.

Je remercie toute l'équipe du service de diabétologie de l'hôpital Pasteur.

Je remercie toute l'équipe du service d'endocrinologie pédiatrique du Krémlin Bicêtre.

Je remercie toute l'équipe de l'Unité Inserm 986. Merci pour votre participation active à ce travail. Je remercie particulièrement Sophie Valtat pour son aide, sans laquelle ce questionnaire n'aurait vu le jour. Sois assurée de ma sincère reconnaissance.

Je remercie tous mes co-internes d'endocrinologie. Leila, merci pour ta sagesse et ta bonne humeur. Léonore, merci pour ton dynamisme et ta joie de vivre. Anne Gaëlle, merci pour ton calme et ta gentillesse.

A tous mes autres co-internes : merci à Redouane et Christopher pour m'avoir coaché à mes débuts. Merci à Marion, Imène, Olivia et Marie.

Je remercie de tout mon cœur Fifi et Stéph. Merci d'être à mes côtés et toujours à l'écoute. Vos conseils me sont très précieux.

Je remercie Amélie, que je n'ai pas quitté depuis la P1...Merci pour ton soutien, ton rire si contagieux et ta bonté.

Je remercie Céline et Flo, quelle coloc... Merci pour ces très bons moments passés ensemble. Petite pensée pour Cédric et bo-cousin, merci pour vos conseils...

Je remercie Anne-Sophie que le destin a mis sur ma route. Merci d'être la !

Je remercie Anna, mon italienne préférée. Merci pour ta gentillesse.

Je remercie toute ma famille, mamie Made, mes oncles, mes tantes et mes cousins pour leur affection.

A mon frère, merci pour ta présence, ta grande sagesse et ton soutien. Merci à Marie-Aude, une belle sœur en or. Et surtout merci pour ces petites nièces merveilleuses : à Chloé, à Lucie. Et bien sur au petit ange. A mes petites sœurs, merci pour votre amour.

A mes parents Nicole et Yves, Bruno et Agnès sans qui je n'en serai pas là. Merci d'avoir toujours été là pour moi. Merci de croire en moi.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	4
TABLE DES MATIÈRES	9
RÉSUMÉ	11
INTRODUCTION	12
PREMIERE PARTIE	13
I. Généralités	13
II. La petite taille	14
III. La féminisation :.....	16
IV. L'infertilité et la sexualité	18
V. Le maintien de la santé à l'âge adulte	20
DEUXIEME PARTIE : NOTRE ETUDE	21
I. MATERIELS ET METHODES :	21
A. Objectif de l'étude :	21
B. Matériel :	21
C. Questionnaires :	24
D. Analyses statistiques.....	26
II. DONNEES DE L'ETUDE :.....	27
A. Caractéristiques de la population :	27
B. Qualité de vie :	30
C. Etat psychologique.....	32
D. Image corporelle et féminité.....	34
E. Sexualité	38

F. Reproduction et vie de couple :	41
G. Interactions médicales :	42
III. DISCUSSION.....	45
A. Les patientes et le regard porté sur elles-mêmes :	45
B. Les patientes et les interactions avec le monde autour d'elles :	49
C. La vie sexuelle :	51
D. Limites de l'étude	52
CONCLUSION	53
BIBLIOGRAPHIE.....	54

RÉSUMÉ

Le syndrome de Turner caractérisé par l'absence de la totalité ou d'une partie d'un chromosome X chez une fille, est une affection rare dont la prévalence est estimée actuellement à 1/2500 naissances féminines. Il associe une petite taille et une insuffisance ovarienne avec des anomalies du développement pubertaire et une infertilité. De façon inconstante, l'apparence physique peut également être modifiée. Face à une condition médicale complexe telle que le syndrome de Turner, notre objectif était d'évaluer le bien être physique et psychique des patientes.

Ce travail est fondé sur un questionnaire anonyme et a inclus 61 patientes de 15 à 35 ans présentant un syndrome de Turner suivies dans des services d'endocrinologie adulte et pédiatrique (Centres Hospitalo-Universitaires de Nice, de Paris Sud et de Marseille). L'évaluation de la qualité de vie, de l'état psychologique, de l'image corporelle et de la sexualité des patientes a été comparée à celle de 33 témoins issues du même environnement social.

L'image corporelle et la perception de leur féminité semblent altérées chez les patientes par rapport aux témoins ($p < 0.01$), ceci de façon corrélée avec la qualité de vie et l'état anxio-dépressif. L'entrée dans la vie sexuelle est plus tardive et la sexualité nettement inférieure chez les patientes ($p < 0.01$). Cependant, la qualité de vie générale évaluée par le SF 36 est similaire entre les deux groupes ($p = 0.5$). L'intérêt porté à la sexualité et la satisfaction qu'elle peut apporter paraissent identiques chez les patientes et les témoins ayant une activité sexuelle ($p = 0.1$ et $p = 0.8$). Par ailleurs, 64 % des patientes bénéficient d'un suivi gynécologique : 40 % déclarent avoir eu des informations sur la sexualité et 80 % sur les possibilités de procréation médicale assistée. Néanmoins, d'après ces résultats, une meilleure prise en charge par l'information et l'accompagnement des patientes semble nécessaire, afin d'améliorer leur relation avec elles-mêmes, leurs interactions avec autrui et leurs attentes en tant que jeunes femmes.

INTRODUCTION

Le syndrome de Turner, constitue une condition médicale complexe pour la plupart des patientes, pouvant avoir des implications psychologiques ou sociales. Une approche attentive multidisciplinaire pendant l'enfance, l'adolescence et la vie adulte est donc nécessaire afin d'optimiser l'état de santé des patientes.

Plusieurs études se sont intéressées à la qualité de vie de ces patientes à travers des dimensions physiques, psychologiques, ou relationnelles, mais très peu ont cherché à évaluer des aspects spécifiques comme la sexualité ou l'image de soi. Pourtant la présence de traits physiques marqués chez ces patientes : petite taille, pterygium colli, insuffisance de développement mammaire par exemple, et d'une insuffisance ovarienne plus ou moins bien compensée peuvent laisser penser que l'image corporelle, la féminité et la vie sexuelle de ces femmes pourraient être altérées.

Les approches thérapeutiques actuelles, médicales ou chirurgicales ont probablement bien améliorées la vie de certaines patientes. Mais l'évaluation du bien-être physique et psychique est complexe. L'objectif de ce travail est d'étudier l'impact de l'image corporelle dans la relation des patientes avec elles-mêmes et avec le monde environnant, notamment avec le sexe opposé et d'aborder les fondements de leur vie sexuelle. L'évaluation a été fondée sur un questionnaire anonyme envoyé par courrier postal aux patientes.

PREMIERE PARTIE

IV. Généralités

Le syndrome de Turner est une affection cytogénétique rare, sporadique, caractérisée par l'absence de la totalité ou d'une partie d'un chromosome X chez une fille. Sa prévalence est estimée actuellement à 1/2500 naissances féminines (1–3).

La première description clinique du syndrome de Turner remonte aux années 30, lorsque Henry Hubert Turner rapporte sept cas de femmes de petite taille associés à un pterygium colli, un cubitus valgus, et un impubérisme (4). Au fil des années, les descriptions cliniques se sont complétées, avec des tableaux assez hétérogènes. En effet, si le retard statural et l'insuffisance ovarienne sont quasi constants, l'aspect physique des patientes est variable, allant d'une dysmorphie marquée à un morphotype normal. De même, des cardiopathies, des malformations rénales, des anomalies de l'oreille avec surdité, des atteintes hépatiques ou endocriniennes sont présentes mais de façon inconstante. Certaines facultés cognitives peuvent également être altérées, notamment dans les domaines de l'arithmétique, de la mémoire, de l'attention, ou de l'organisation visio-spatiale (5,6).

La prise en charge du syndrome de Turner comprend quatre enjeux majeurs. En effet, l'infertilité, la petite taille, les anomalies du développement sexuel et les problèmes de santé associés au syndrome, sont rapportés par les patientes comme des causes majeures d'anxiété, quel que soit leur âge (7). L'utilisation par les pédiatres de l'hormone de croissance et des traitements d'induction pubertaire a amélioré le développement physique de ces filles. La chirurgie cardiaque, la chirurgie esthétique (notamment pour le pterygium colli ou la chirurgie mammaire) et le don d'ovocytes ont amélioré la

santé, la présentation physique et la possibilité de procréer de certaines filles et femmes qui ont pu y avoir accès.

V. La petite taille

La petite taille est quasi constante dans le syndrome de Turner (95 %) et la taille adulte est diminuée en moyenne de 20 cm par rapport à celle des femmes d'une même population. En France, la taille historique spontanée des patientes était estimée à $142,5 \pm 5$ cm en 1996 avec des extrêmes allant de 126,5 à 171 cm (8). Cette petite taille représente un des principaux motifs de gêne physique exprimé par les patientes, de l'enfance à l'âge adulte, plus par la crainte perçue d'une stigmatisation sociale, qu'en tant que limitation des capacités physiques. Elle constitue, d'après les patientes, un facteur important de dépendance envers l'environnement familial (7).

Le traitement par hormone de croissance (GH) utilisé pour la première fois en 1971 chez 6 patientes (9), et ayant depuis 1996 l'AMM dans cette indication, a permis une amélioration de la vitesse de croissance et de la taille adulte de ces femmes. La taille finale sous traitement est évaluée autour de 150 cm aux USA en 2002 et au Canada en 2005, soit un gain statural moyen d'une déviation standard (DS) (10). Son efficacité dépend de plusieurs facteurs, dont la précocité de son instauration, la durée du traitement et la dose de GH (11–13).

Plusieurs études ont tenté d'évaluer l'impact de la petite taille ainsi que le bénéfice du traitement par GH sur la qualité de vie, l'estime de soi et le développement psychosocial des patientes, avec des résultats pouvant être contradictoires (14). De façon générale, la qualité de vie ne semble pas corrélée à la taille des individus (15,16) cependant, pendant l'adolescence, l'estime de soi et le développement psychosocial paraissent améliorés par le traitement. En pratique, les injections de GH

semblent plutôt bien acceptées par les patientes, mais ces dernières espérant un bénéfice plus significatif du traitement sont probablement déçues (17). Ainsi, il a été observé que les patientes ayant une grande attente du traitement ont une qualité de vie moins bonne (15). Le traitement par GH chez ces patientes est soumis à quelques controverses et le bien fondé de ce traitement a été questionné vis-à-vis de la balance bénéfice-risque. Cependant, une seule étude contrôlée a été conduite jusqu'à la taille finale et a comparé à un âge moyen de 20 ans la qualité de vie de femmes ayant un syndrome de Turner non traitées par GH (taille : $143,7 \pm 6,1$ cm, n=12) et traitées ($148,9 \pm 5,7$ cm, n=21). Les scores de qualité de vie dans les deux groupes étaient en effet similaires mais sur de petits échantillons (10).

VI. La féminisation :

L'adolescence représente la période où l'individu devient particulièrement préoccupé par le regard des autres, et s'interroge sur son interaction avec les personnes du sexe opposé. Quelques études suggèrent que les adolescentes ayant un syndrome de Turner sont plus sujettes à l'anxiété et à la dépression que des filles de la population générale (18,19) : scores d'anxiété (State trait Anxiety Inventory for children : STAIC) à 31 pour les patientes versus 28 dans un groupe d'individus suivis pour petite taille familiale, et 25 dans une population féminine du même âge. Ces résultats pouvant aussi être liés aux conditions médicales chroniques des patientes et aux anomalies physiques qu'elles peuvent présenter.

Le développement sexuel est un enjeu majeur dans cette période de transition vers l'âge adulte. La féminisation de la silhouette, par le développement des seins essentiellement, ainsi que la ménarche constituent chez la jeune fille des étapes clef de la maturation sexuelle. Ses caractères étant altérés dans le syndrome de Turner, il n'est pas surprenant d'observer que les patientes se sentent moins féminines, manquent d'assurance et d'estime d'elles mêmes (7,17,20). L'âge tardif de diagnostic du syndrome et d'induction pubertaire sont des facteurs qui affectent négativement le bien-être psychologique des patientes (21). En 2006, Lagrou et al, n'ont pas mis en évidence de différence significative entre les scores d'image corporelle obtenus par questionnaires, d'une cohorte de 30 patientes de 22 ans traitées par estrogènes depuis l'âge de 13 ans en moyenne, et une population de 44 étudiantes du même âge (22).

Si l'on considère particulièrement le développement mammaire, le sein étant un caractère sexuel secondaire très important et visible, on observe chez les patientes non traitées, un développement spontané minimal ou absent. Sous oestroprogestatifs, ces patientes ont un développement mammaire qui reste très variable allant du stade 2 au stade 5 de Marshall et Tanner (23). La grande majorité est

décrite par les médecins comme un stade 3 : « saillie du sein et de l'aréole, mais surfaces non séparées ». Dans une étude de 49 patientes Turnériennes traitées par oestroprogestatif 38 % n'étaient pas satisfaites de leur poitrine et 29 % trouvaient leurs seins trop petits (24). Une inégalité de développement mammaire était observée dans 18 % des cas. Dans une série française de 21 cas, ayant bénéficié d'un examen clinique et de mensurations thoraciques, la morphologie mammaire s'est révélée proche de celle de la population générale avec cependant des thorax moyens de diamètre antéropostérieur augmenté et des volumes mammaires moyens légèrement plus petits (d'un bonnet) par rapport à la population générale (25). Aucune anomalie particulière du développement mammaire parmi les patientes traitées par oestroprogestatifs n'était observée. Cela dit, dans la même étude, l'analyse médicale différait de l'avis des patientes puisque l'indice d'autosatisfaction sur l'aspect global des seins était bas, les patientes se plaignant en majorité d'un volume mammaire insuffisant. Selon Bannink et al (24), les patientes satisfaites de leur poitrine auraient de meilleurs scores concernant leur qualité de vie générale, ce qui soulignerait bien l'importance du développement mammaire dans l'image sexuelle féminine.

En 2008, l'HAS a évoqué, dans le Protocole national de diagnostic et de soins, le rôle de la chirurgie plastique pour la correction entre autres, du « pterygium colli » et de l'hypoplasie mammaire mais la place de la chirurgie mammaire chez ces patientes reste à définir, l'expérience des chirurgiens plasticiens n'étant pas répertoriée dans ce contexte.

VII. *L'infertilité et la sexualité*

L'infertilité constitue la principale cause d'anxiété et de dépression chez les patientes, et cela durant toutes les étapes de leur vie, l'enfance étant également une période où l'annonce de l'infertilité semble profondément les affecter. Certaines patientes déclarent que l'infertilité a un impact important sur leurs interactions avec les hommes, notamment dans leur relation de couple et leur vie sexuelle, avec la crainte du rejet par leur partenaire. De plus, les patientes qui considèrent la reproduction comme une finalité à l'activité sexuelle, peuvent vivre leurs rapports sexuels comme un moment moralement douloureux, avec un rappel à l'infertilité: “ . . . *he doesn't understand where I come from as far as, you know, why I don't think sex is important to me, or I don't put that priority on my list, saying that I have to do it all the time. To me, it's not a sign of love. That's because—well, maybe if I was able to have children, I'd probably feel totally different, because there'd be a reason for having it, because I love that man and I want his children.* ” (7).

A l'heure actuelle, il est rapporté moins de 4 % de grossesses spontanées (26) et 87,7 % sur une population de 276 patientes américaines n'ont pas d'enfants (27). Le recours à la procréation médicale assistée par don d'ovocytes a donc transformé le pronostic en terme de grossesse, mais celui-ci reste limité compte tenu du nombre limité d'ovocytes en France et du très haut risque de complications vasculaires pendant la grossesse. L'étude rétrospective française sur le suivi des grossesses obtenues par don d'ovocytes rapporte 82 grossesses chez 93 patientes, avec 60 % de complications materno-fœtales (38 % d'hypertension artérielle, 2 décès par dissection aortique, 38 % de prématurité, 27 % de retard de croissance intra-utérin) (28). Seulement 40 % des patientes avaient bénéficié d'une évaluation cardiovasculaire (par échographie cardiaque transthoracique ou IRM cardiaque), avec dans 6 % des cas seulement une mesure du diamètre aortique. Des anomalies cardiovasculaires préexistaient à la grossesse dans 12 % des cas avec une HTA chez 11 patientes,

une bicuspidie aortique chez 5 patientes, une dilatation aortique dans 1 cas et un antécédent de coarctation aortique.

Le recours à une éventuelle cryoconservation de tissu ovarien, à un âge plus précoce, avant l'insuffisance ovarienne, pourrait être un enjeu majeur en terme de fertilité (29). Des cas de cryoconservation d'ovocytes après stimulation par gonadotrophines sont rapportés dans la littérature chez des adolescentes post-pubères ou jeunes femmes, mais à ce jour aucune grossesse n'a été obtenue (30,31).

On ne sait que très peu de choses sur la vie sexuelle des jeunes filles et femmes porteuses d'un syndrome de Turner et celle –ci n'est, en effet, comme chez beaucoup de femmes, pas facile à évaluer. Plusieurs études ont montré que l'identification au sexe féminin apparaît intacte chez les patientes, mais ces dernières ont tendance à se déclarer physiquement peu féminines, avec un faible intérêt pour la sexualité. Leurs relations sexuelles semblent en proportion réduites par rapport à la population générale, et plus tardives (32,33). L'âge moyen rapporté au premier rapport sexuel est de 17,3 ans dans la population générale versus 21,2 ans dans le syndrome de Turner. Par ailleurs, 30 % des patientes déclarent avoir eu entre 2 et 5 partenaires sexuels, contre 40 % chez les femmes non atteintes du même âge (5 % des patientes en ont eu plus de 6 versus 30 % dans la population générale) dans l'étude de Naess et al en 2010 (33).

La satisfaction sexuelle était corrélée avec l'état de santé des patientes dans l'étude d'Hettmer en 1995 (34), et l'activité sexuelle à la taille dans l'étude de Sheaffer en 2008 (35). Cependant, Ros et al, n'ont pas retrouvé en 2013, de lien entre la qualité de vie et la présence ou non d'une activité sexuelle (36) chez ces patientes. Cela dit, tous les auteurs s'accordent à dire que le retard dans l'induction pubertaire est responsable d'une altération du comportement sexuel (33). Un traitement

substitutif en androgènes, en association avec les estrogènes, permettrait d'augmenter le désir sexuel des patientes selon une évaluation par questionnaire (37).

VIII. Le maintien de la santé à l'âge adulte

“We're the only female population that, for a long time, it was recommended that you start [estrogen replacement therapy] at 12 and end it at, gee, gal, we don't know, you can do it until you go six feet under if you want.” (7) : Cette citation d'une patiente de 48 ans, montre bien l'impact du syndrome de Turner tout au long de la vie, avec le poids d'une sur-médicalisation de l'enfance à un âge adulte avancé. Gravholt et al en 2010 (33), ont ainsi retrouvé chez des patientes ayant en moyenne 34 ans, des scores de qualité de vie, concernant les dimensions physiques et de santé générale, inférieurs à ceux de la population générale. L'existence d'une hypoacousie (26 % des cas) ou d'une anomalie cardiaque (12 % des cas) a notamment été identifiée comme un facteur diminuant la qualité de vie et l'estime de soi dans l'étude française StaTur (38).

Les objectifs de la prise en charge à l'âge adulte sont de limiter les comorbidités associées au syndrome de Turner afin d'éviter les complications cardiovasculaires, métaboliques, hépatiques ou digestives (3,39,40). La mortalité toutes causes confondues dans le syndrome de Turner est à ce jour trois fois plus élevée que dans la population générale avec une diminution de l'espérance de vie d'une dizaine d'années (41,42). Une des difficultés majeures est d'arriver à organiser la transition des services de pédiatrie vers les services adultes avec des praticiens spécialisés, afin que les patientes ne soient pas perdues de vue et puissent bénéficier d'une prise en charge optimale à l'âge adulte.

DEUXIEME PARTIE : NOTRE ETUDE

I. MATERIELS ET METHODES :

A. Objectif de l'étude :

L'objectif principal de notre étude est d'explorer la qualité de vie, l'état psychologique, l'image corporelle, le sentiment de féminité et la sexualité de patientes suivies pour un syndrome de Turner, ayant entre 15 et 35 ans et de comparer ces différents paramètres avec ceux d'une population de jeunes femmes du même âge.

L'objectif secondaire est de préparer des outils d'analyse du vécu adulte des patientes afin de guider la prise en charge pédiatrique jusqu'à l'adolescence.

B. Matériel :

Il s'agit d'une enquête, réalisée par questionnaire adressé à des patientes ayant entre 15 et 35 ans et suivies pour un syndrome de Turner. Le recrutement des patientes a été multicentrique, à la fois dans des services d'Endocrinologie pédiatrique et des services d'Endocrinologie adulte. Parmi les services hospitaliers sollicités, 4 ont fourni les coordonnées de patientes nécessaires à ce travail :

- le service d'Endocrinologie pédiatrique de l'hôpital de Bicêtre (Pr Bougnères)
- le service d'Endocrinologie et de Médecine de la Reproduction du CHU de Nice (Pr Fénichel)
- le service d'Endocrinologie et de Médecine de la reproduction de l'hôpital de Bicêtre (Pr Chanson)
- le service d'Endocrinologie du CHU de Marseille (Pr Brue)

Nous avons ainsi pu obtenir les coordonnées postales de 177 patientes suivies en milieu hospitalier mais 24 étaient erronées. 153 patientes ont donc reçu nos questionnaires et 61 ont été retournés, soit

un pourcentage de participation de 40 % (Figure 2). Les patientes pour lesquelles nous avons les coordonnées téléphoniques ont été sollicitées à plusieurs reprises. L'histoire médicale détaillée des patientes nous est inconnue.

Pour chaque patiente deux questionnaires identiques ont été envoyés entre mars et juillet 2013, un exemplaire leur étant destiné et un deuxième étant adressé à un éventuel témoin : selon les possibilités des patientes, une sœur ou une amie proche ayant entre 15 et 35 ans, constituait le témoin. Ainsi pour 61 réponses nous avons obtenu 33 témoins remplis par des témoins. Ce choix qui nous a permis d'obtenir des patientes et témoins issus du même environnement géographique et social implique des biais : d'une part la patiente et son témoin sont liées, pouvant avoir un vécu commun de la maladie ; d'autre part, nous ne pouvons pas maîtriser le choix par la patiente du témoin (choix selon des caractéristiques physiques ou psychosociales communes par exemple).

Un questionnaire complémentaire d'une page réservé aux patientes a également été réalisé, requérant des informations spécifiques au syndrome de Turner. Pour chaque patiente, étaient donc envoyés :

- une lettre d'information sur l'objectif du travail et son déroulement
- deux exemplaires du Questionnaire «Qualité de vie, Sentiment de féminité et sexualité »
- un exemplaire du Questionnaire Complémentaire Patiente
- un formulaire de consentement à nous retourner avec les questionnaires
- deux enveloppes préaffranchies pour un retour facilité

En parallèle, un groupe de 33 témoins indépendants des patientes a été réalisé, constitué également de femmes ayant entre 15 et 35 ans. Ceci nous permettant d'évaluer le biais de sélection existant dans le groupe de témoins choisi par les patientes. Ce groupe ne rentre pas dans les analyses statistiques mais nous permet de discuter certains résultats.

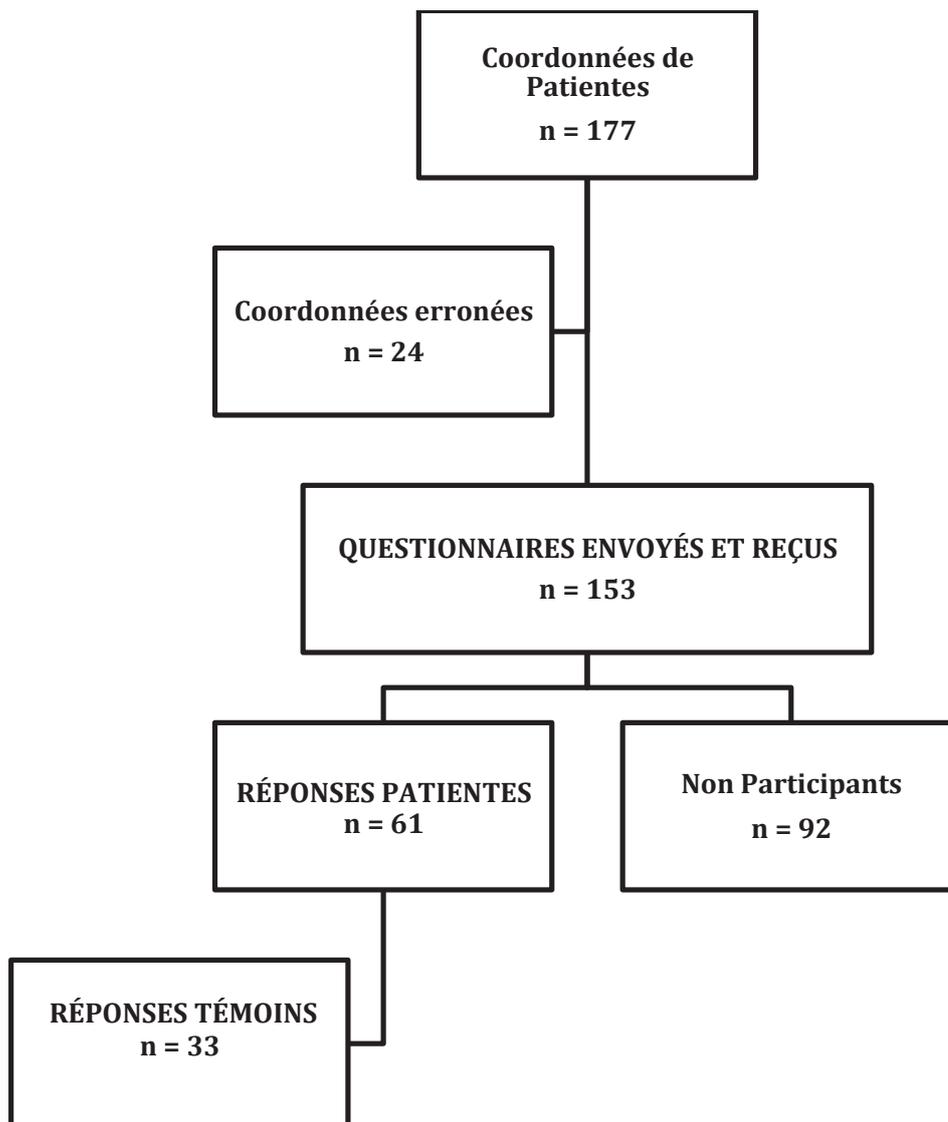


Figure 1: Organigramme de participation à l'étude

C. Questionnaires :

Le *Questionnaire «Qualité de vie, Sentiment de féminité et sexualité»* a été réalisé en 6 parties distinctes, dont certaines sont basées sur des questionnaires validés. Le choix de ces questionnaires a été fait après des recherches sur Pubmed, suivant la fréquence de leur utilisation et leur pertinence dans notre population de patientes.

a. Situations sociales et professionnelles

La première partie du questionnaire comprend les caractéristiques socio-professionnelles des patientes, établies selon les nomenclatures de l'INSEE : profession, statut salarial, diplôme, ainsi que le statut marital.

b. Qualité de vie

La deuxième partie concernant la Qualité de Vie Générale des patientes est basée sur le SF-36, échelle d'auto-évaluation issue de la Medical Outcome Study (Ware and Sherborne 1992), dans sa version courte en 36 items (Short Form 36). Il s'agit d'une échelle de qualité de vie générique, applicable aux personnes de plus de 14 ans, qui explore la santé physique, émotionnelle et sociale. Le SF-36 évalue 8 dimensions de la santé : fonctionnement physique, limitation physique, douleur physique, santé générale, vitalité, fonctionnement social, limitation émotionnelle et santé mentale. Pour chacune des dimensions, on obtient un score variant de 0 à 100, les scores tendant vers 100 indiquant une meilleure qualité de vie. A partir de ces huit échelles, il est possible de calculer deux scores synthétiques évalués par analyse factorielle : un score agrégé de santé physique et un score agrégé de santé émotionnelle (43,44). Le SF-36 a été utilisé dans de nombreuses études évaluant la qualité de vie dans le syndrome de Turner et existe sous une version française validée.

Une échelle visuelle analogique allant de 1 à 10, a également été utilisée afin que les patientes et les témoins puissent chiffrer leur qualité de vie actuelle (10 étant la meilleure qualité de vie possible). Il leur a été demandé grâce à la même échelle, d'évaluer le niveau de leur qualité de vie perçue 5 ans auparavant, ainsi que le niveau de qualité de vie qu'elles imagineraient avoir dans 5 ans. Ceci permettant d'ajouter une valeur temporelle à notre évaluation de la qualité de vie.

c. Etat psychologique

La troisième partie représente l'état psychologique des patientes, évalué par des scores d'anxiété et de dépression (Anxiety and depression scale, Sigmond 1986 (45)). Les réponses étant pondérées sur 100, un score entre 38 et 48 représente un état anxieux ou dépressif douteux, et un score au-delà de 48, un état anxieux ou dépressif certain.

d. Image corporelle et féminité

Nous nous sommes inspirés afin d'élaborer cette quatrième partie, des questionnaires d'image corporelle validés, comme le BIS (Body Image Scale) évaluant la perception de l'image du corps, notamment chez des femmes atteintes d'un cancer du sein et le BIQ (Body Image Questionnaire) qui permet de décrire précisément les parties du corps responsables d'une insatisfaction physique (46,47). D'autres questions concernent le comportement et les relations sociales dans cette partie.

e. Vie sexuelle

Cette cinquième partie concerne la vie sexuelle et nous avons choisi de l'analyser à travers deux paramètres : l'intérêt porté à la sexualité et la satisfaction apportée par la sexualité.

f. Vie du couple et reproduction

La vie de couple, à travers la sexualité et le poids de l'infertilité sont abordés dans la dernière partie du questionnaire commun aux patientes et aux témoins, ainsi que dans le questionnaire complémentaire destiné aux patientes seulement.

Nous avons de surcroît évalué, au sein de chaque thématique, les interactions médicales dont ont pu bénéficier ces femmes, ainsi que les informations apportées par les différents acteurs de santé.

D. Analyses statistiques

Les données quantitatives ont été présentées sous forme d'histogramme, moyenne, médiane, extrême, et écart type et ont été comparées à l'aide de test T de Student.

Les données qualitatives ont été regroupées par thématique, et pondérées sur 100, les scores tendant vers 100 étant les plus négatifs ou pathologiques. Les données qualitatives ont été analysées à l'aide d'un test de Mann-Withney et comparées à l'aide du test du Chi², avec un seuil de significativité (p) de 0,05.

L'ensemble des statistiques descriptives et analytiques a été réalisé à l'aide du logiciel statistique R.

II. DONNEES DE L'ETUDE :

A. Caractéristiques de la population :

Soixante et une patientes ont répondu aux questionnaires envoyés par la poste (taux de réponse de 40 %). Deux étaient dans l'incapacité de nous répondre dans un contexte de troubles neurocognitifs sévères. Quelques non répondeuses jointes par téléphone ont refusé de participer à l'étude (« *Je vais bien, ce questionnaire ne me correspond pas* ») d'autres ont jugé les questions trop personnelles et intimes. Trente trois patientes ont accepté de faire remplir un questionnaire témoin à une sœur ou une amie proche.

Les caractéristiques des deux groupes sont présentées dans le Tableau 1. Les deux échantillons se sont révélés comparables au niveau de l'âge, et évidemment très différent au niveau de la taille et dans une moindre mesure au niveau de la corpulence évaluée par l'indice de masse corporelle (IMC).

	Syndrome de Turner (n=61)	Témoins (n=33)	
	<i>Moyenne (intervalle)</i>	<i>Moyenne (intervalle)</i>	<i>P-value</i>
Age (ans)	23,8 (15-35)	23,6 (15-35)	0,82
Poids (kgs)	55,7 (40-83)	57,7 (47-79)	0,24
Taille(cm)	153,4 (140-176)	164 (150-180)	<0,001
IMC (kg/m ²)	23,6 (18-35,7)	21,5 (15,4-27,6)	0,01

Tableau 1: Caractéristiques de la population, le poids (kgs) et la taille (cm) étant déclaratifs.

La répartition des âges à l'intérieur des deux populations n'est pas Gaussienne, avec une plus grande fréquence de patientes et de témoins ayant 15 et 25 ans. Cette répartition privilégiant les femmes plus jeunes se retrouvait dans les deux échantillons (Figure 2).

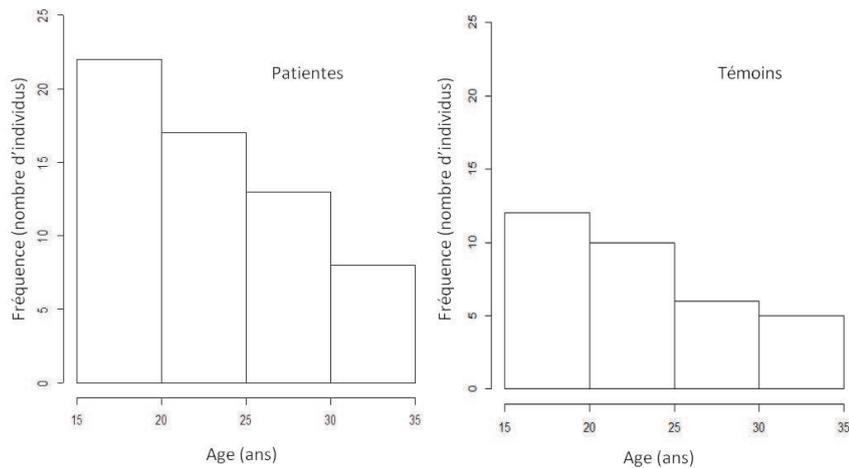


Figure 2: Répartition des âges dans la population des patientes et des témoins

La répartition de la taille chez les patientes est représentée sur la Figure 3.

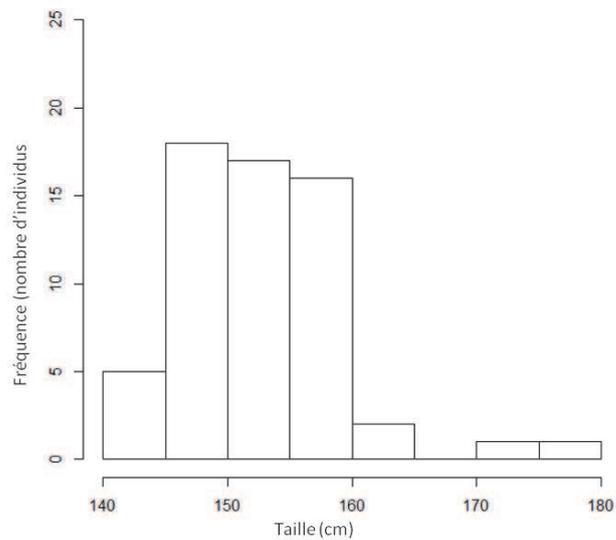


Figure 3: Répartition de la taille chez les patientes.

Concernant le statut socioprofessionnel, parmi les patientes de plus de 25 ans : 21 ont un emploi et sont salariées (84 %) 20 d'entre elles (80 %) ont des diplômes de l'enseignement supérieur. Les femmes non Turnériennes étaient salariées dans 85 % des cas, avec dans 85 % de diplômes de l'enseignement supérieur. Les petits échantillons doivent rendre l'analyse des comparaisons très prudente, seul un effectif de centaines de patientes et témoins permettrait une analyse pertinente de la question.

Concernant la population de témoins indépendante des patientes, la moyenne d'âge est de 26 ans (17-35) avec une distribution différente des deux autres groupes. La médiane est à 26 ans versus 22 ans pour les témoins choisis par les patientes ($p=0,04$), et 24 ans pour les patientes ($p=0,05$). De ce fait, nous avons préféré ne pas regrouper les deux populations témoins afin de ne pas fausser les résultats. Cependant, il sera discuté par la suite de certaines différences ou similitudes entre les trois groupes de populations.

B. Qualité de vie :

Aucune différence significative n'est observée concernant les scores des huit dimensions de qualité de vie du SF-36 dans nos deux échantillons. Ceci peut provenir de la petite taille des effectifs, de biais de sélection des témoins ou de l'absence d'une réelle différence. Le regroupement des scores en deux dimensions (santé physique et émotionnelle) donne des résultats similaires entre les patientes et les témoins (Tableau 2). Par ailleurs, aucune corrélation entre l'âge des patientes et les scores de qualité de vie n'a pu être mise en évidence. De même, la taille ne semble pas influencer la qualité de vie dans nos résultats.

	Syndrome de Turner (n=61)	Témoins (n=33)	P
	<i>Médiane (intervalle)</i>	<i>Médiane (intervalle)</i>	
Score de santé physique:	87,5 (29-99)	84 (44-96)	0,4
Fonctionnement physique	95 (20-100)	100 (10-100)	0,1
Limitation physique	100 (0-100)	75 (0-100)	0,3
Douleur physique	100 (22-100)	90 (45-100)	0,2
Santé générale	67 (8-96)	75 (46-96)	0,3
Score de santé émotionnelle:	63,5 (11-97)	72 (30-100)	0,6
Vitalité	56 (6-87)	62 (31-100)	0,6
Fonctionnement social	75 (0-100)	87 (37-100)	0,4
Limitation émotionnelle	67 (0-100)	33 (0-100)	0,9
Santé mentale	70 (5-100)	75 (35-100)	0,09

Tableau 2: Résultats du questionnaire SF-36 (Short Form 36). Résultats présentés sous forme de médiane et d'intervalle pour les deux groupes. Le meilleur état de santé ayant un score de 100.

L'échelle numérique utilisée pour évaluer le niveau de qualité de vie des patientes nous a permis d'obtenir trois résultats :

- Le niveau de qualité de vie perçu cinq ans auparavant
- Le niveau de qualité de vie perçu actuellement
- Le niveau de qualité de vie estimé dans cinq ans

L'analyse des réponses a mis en évidence des scores identiques entre les patientes et les témoins (Tableau 3). La plupart des patientes donnent un score de qualité de vie estimée dans 5 ans supérieur à celui de leur qualité de vie actuelle, lui-même étant supérieur au score donné pour leur niveau de qualité de vie 5 ans auparavant. Cela dit, quelques patientes donnent le même score, et trois pensent que leur qualité de vie dans cinq ans sera moins bonne que celle actuelle (Figure 4).

	Syndrome de Turner (n=61)	Témoins (n=33)	P
	<i>Moyenne (intervalle)</i>	<i>Moyenne (intervalle)</i>	
Echelle de QV de 0 à 10:			
« Comment situiez-vous votre QV Il y a 5 ans »	6,6 (1-10)	7,3 (1-10)	0,09
« Comment situez-vous votre QV en ce moment »	7,1 (1-10)	7,7 (4-10)	0,1
« Comment pensez-vous situer votre QV dans 5 ans »	7,7 (1-10)	8,4 (2-10)	0,1

Tableau 3: Echelle de Qualité de vie (QV) de 0 à 10. Le score de 10 représentant la meilleure QV.

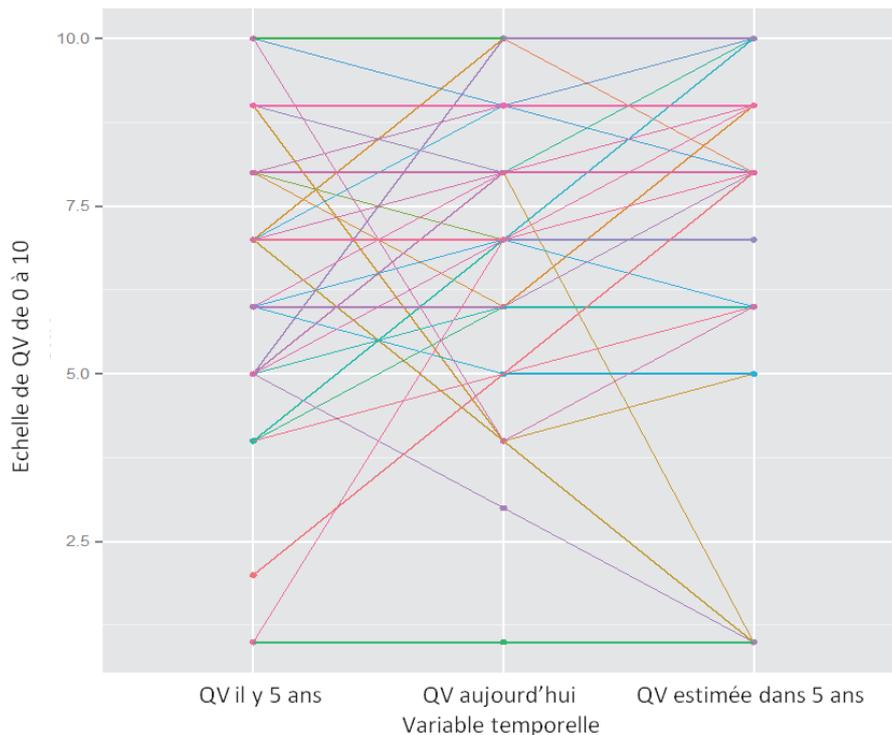


Figure 4: Représentation de l'Evolution de la Qualité de vie (QV) dans le temps chez les patientes. Chaque individu étant représenté par une couleur. Score de 0 à 10

C. Etat psychologique

Parmi 59 patientes, 32 ont déjà consulté un psychiatre, soit 54 %, et dans 22 % des cas le motif de consultation était un état dépressif. De façon surprenante, 31 % des patientes consultant pour état dépressif avaient moins de 18 ans. 46 % ont suivi un traitement antidépresseur. Dans la population témoin, 13 personnes ont consulté un psychiatre (30 %) dont dans 21 % des cas pour état dépressif. Seule une patiente a consulté pour état dépressif avant 18 ans (14 %). 43 % des personnes suivies pour un syndrome dépressif ont eu un traitement antidépresseur.

Si l'on compare les scores d'anxiété dans nos deux populations (Figure 5 et Tableau 4), on observe que 15 patientes (25 %) ont un score d'anxiété pathologique (supérieur à 48), versus 7 chez les témoins (21 %). Deux patientes ont un score de dépression pathologique (3 %).

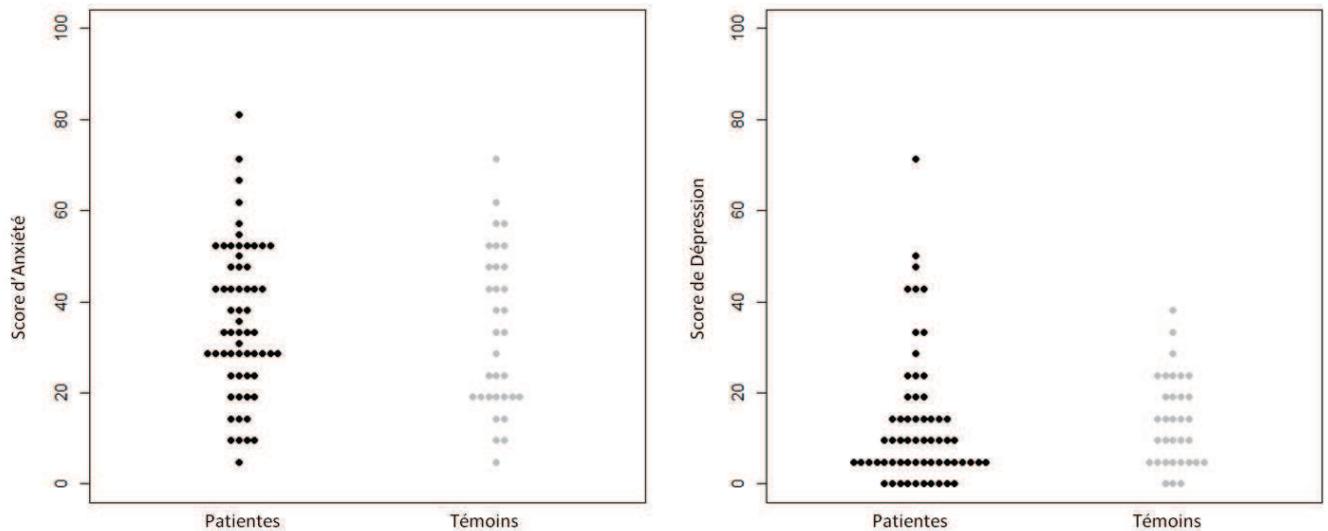


Figure 5: Répartition des scores d'anxiété et de dépression dans les deux populations. Scores allant de 0 à 100. Un score supérieur à 48 étant considéré comme pathologique.

	Syndrome de Turner (n=61)	Témoins (n=33)	
	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>P</i>
Score d'anxiété pathologique	15 (25 %)	7 (21 %)	NS
Score de dépression pathologique	2 (3 %)	0	NS

Tableau 4: Scores d'anxiété et de dépression pathologiques chez les patientes et les témoins. Résultats en effectifs et pourcentages. NS= non significatif.

Les scores d'anxiété et de dépression sont très corrélés entre eux ($r = 0,47$, $p < 0,001$) et sont également corrélés avec les scores de qualité de vie dans les deux dimensions (physique et émotionnelle). Ainsi le score d'anxiété est corrélé avec la dimension physique du score de qualité de vie ($r = 0,59$, $p < 0,001$), et avec la dimension émotionnelle ($r = 0,59$, $p < 0,001$). Il en est de même pour le score de dépression ($r = 0,58$, $p < 0,001$ et $r = 0,67$, $p < 0,001$).

La taille n'est pas corrélée avec les scores d'anxiété et de dépression dans nos deux populations.

Les résultats du groupe de témoins indépendants des patientes sont similaires avec le groupe de témoins choisis par les patientes, seul le score d'anxiété semble différent. Les témoins choisis par les patientes ayant un taux d'anxiété supérieur.

D. Image corporelle et féminité

Comme on pouvait si attendre, une différence significative est observée entre les scores d'image corporelle globale des patientes et des témoins, les témoins ayant une meilleure image corporelle que les patientes. Il en est de même pour le score de féminité, qui met en évidence que les patientes se sentent moins féminines que leurs témoins. Les résultats sont en revanche identiques concernant le score d'interactions sociales (Tableau 4). La distribution des scores d'image corporelle et de féminité entre les deux populations est représentée sur la Figure 6.

Le score d'image corporelle est corrélé avec celui de féminité ($r = 0,67$, $p < 0,001$) et celui des interactions sociales ($r = 0,45$, $p < 0,001$). L'image corporelle est assez nettement associée au score de qualité de vie émotionnelle ($r = 0,37$, $p = 0,002$), ainsi qu'avec les scores d'anxiété et de dépression ($r = 0,26$, $p = 0,03$; et $r = 0,3$, $p = 0,02$ respectivement).

Aucune corrélation n'est observée entre la taille et l'image corporelle.

L'image corporelle ne varie pas en fonction de l'âge dans notre étude.

	Syndrome de Turner (n=61)	Témoins (n=33)	P
	<i>Médiane</i>	<i>Médiane</i>	
Image Corporelle	22,8 (3-50)	19 (2-47)	0,009
Féminité	50 (0-100)	0 (0-100)	0,004
Interactions sociales	38 (14-71)	39 (14-70)	0,4

Tableau 5: Comparaison des scores d'image corporelle, de féminité et d'interactions sociales dans les deux populations. Scores allant de 0 à 100, où 100 est le plus négatif.

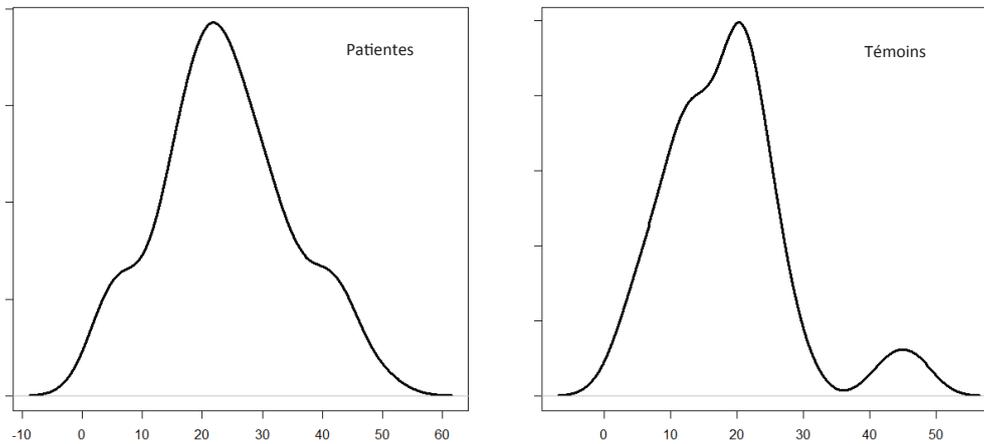


Figure 6: Distribution des scores d'image corporelle entre les deux populations. Scores de 0 à 100 où 100 est le plus négatif.

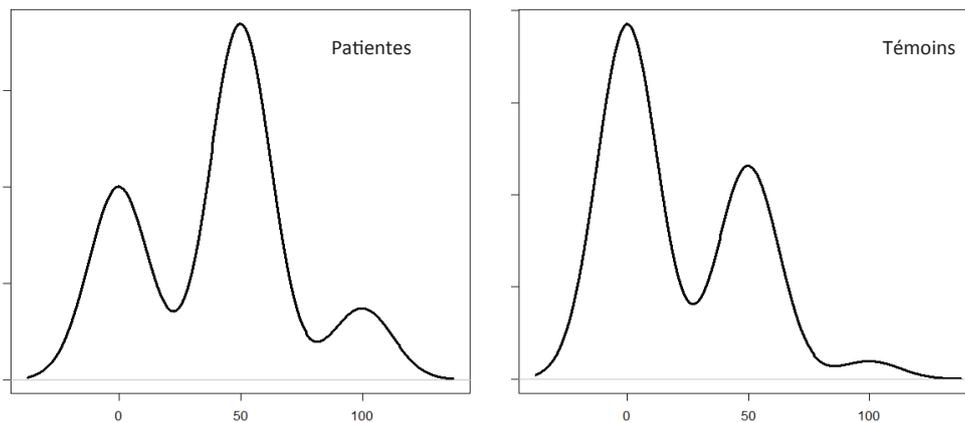


Figure 7: Distribution des scores de féminité entre les deux populations. Scores de 0 à 100 où 100 est le plus négatif.

Aucune différence significative n'était observée entre le groupe de témoins choisis par les patientes et celui indépendant des patientes concernant les scores d'image corporelle et de féminité.

Le développement de la poitrine représentant un facteur majeur de féminité, nous avons cherché à étudier la perception et le ressenti des patientes vis-à-vis de leurs seins. La taille de poitrine ne différaient pas entre les patientes et les témoins ($p = 0,21$) (Figure 8).

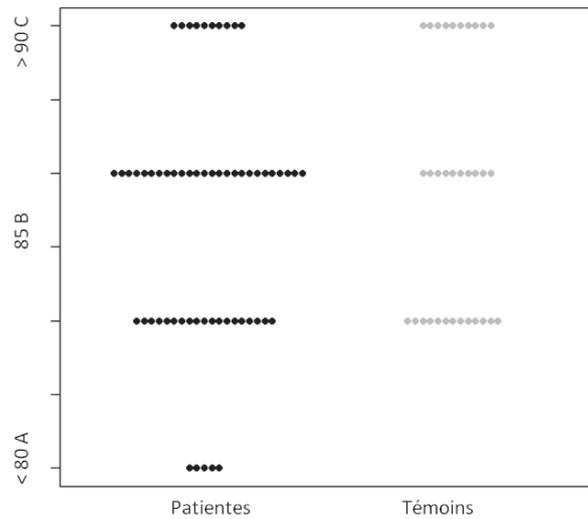
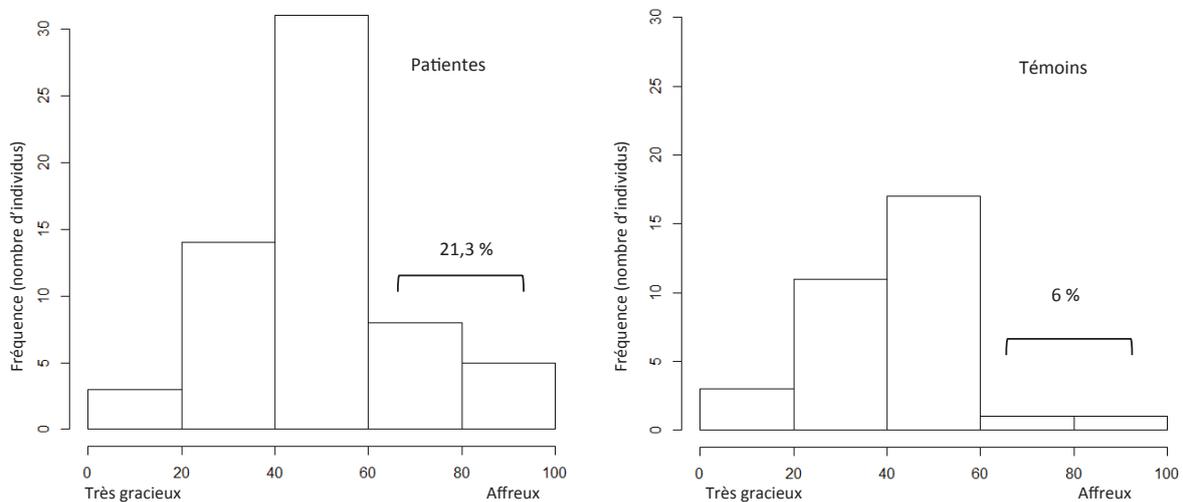


Figure 8: Taille de bonnets chez les patientes et les témoins.

Cependant, seulement 28 patientes (46 %) paraissent satisfaites de leurs seins, et parmi celles qui préféreraient qu'ils soient différents, 18 % désirent une chirurgie mammaire. Dans la population témoin, 60 % sont satisfaites de leur poitrine, et 0,1 % aimeraient une chirurgie plastique. La figure 9 représente la perception visuelle de leurs seins par les patientes et les témoins : 5 patientes donnent un score très péjoratif. Ce critère de perception des seins est corrélé avec le score de féminité des patientes ($r = 0,4$, $p = 0,02$).



Parmi les 61 patientes, 39 (64 %) ont bénéficié d'un traitement féminisant. Pour 28 d'entre elles (72 %), ce traitement a débuté entre 13 et 17 ans ; 5 seulement ont été traité avant 13 ans et 6 d'entre après 18 ans. Le traitement exact des patientes en particulier les doses d'oestrogostatifs nous est inconnu. Aucune corrélation n'a pu être réalisée entre l'âge d'introduction du traitement et la taille de la poitrine.

Concernant certaines autres parties du corps, on observe une différence de satisfaction corporelle entre les patientes et les témoins (Figure10). Par exemple, 9 patientes « préféreraient » que leur cou soit différent, versus une seule femme du groupe témoin. L'image négative que peuvent avoir les patientes de certaines parties de leur corps (forme du visage, seins, hanches, fesses, cheveux) semble associée à une diminution de leur sentiment de féminité ($p < 0,001-0,02$ et $r > 0,37$). Ceci n'est pas le cas pour d'autres zones du corps comme le nez, les oreilles, le cou, la bouche, le thorax.

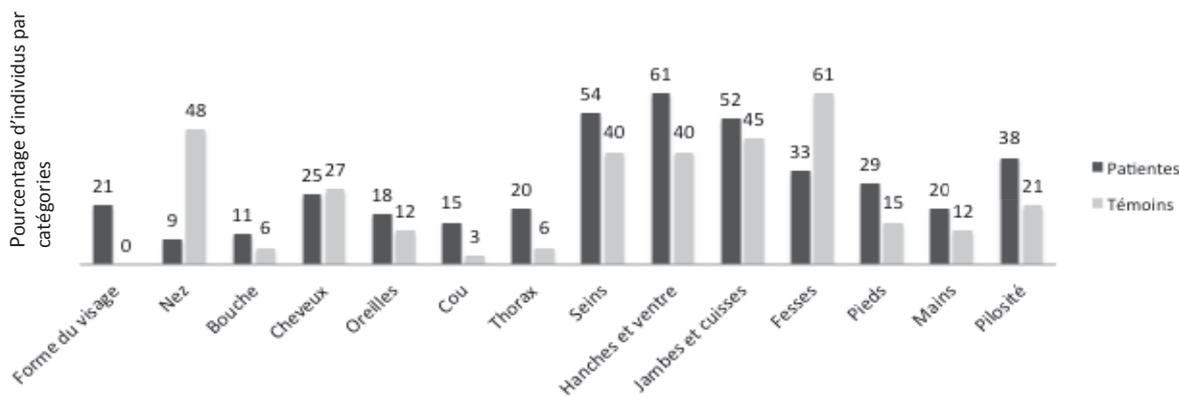


Figure 10: Insatisfaction concernant certaines parties de leur corps chez les patientes et les témoins. Scores exprimés en pourcentage.

E. Sexualité

L'analyse de la sexualité a été réalisée par l'intermédiaire de deux dimensions que sont l'intérêt pour la vie sexuelle, regroupant l'attirance et le désir sexuel, et la satisfaction sexuelle. Ces deux scores étant assez fortement corrélés entre eux d'après nos résultats ($r = 0,57$, $p = 0,001$). Seules les patientes ou les témoins ayant déjà eu une activité sexuelle étaient concernés par ces questions : 27 patientes (44 %) et 24 témoins (73 %) ont rapporté une activité sexuelle ($p < 0,01$). La répartition de l'âge au premier rapport est représentée dans la Figure 11. Il n'a pas été mis en évidence d'association entre le score d'image corporelle et la présence ou non d'une activité sexuelle chez les patientes.

Aucune différence significative n'est observée entre les scores d'intérêt et de satisfaction des deux populations (Tableau 6) mais le nombre de résultats tendant vers 100 (score le plus négatif) est supérieur dans la population des patientes (Figure 12).

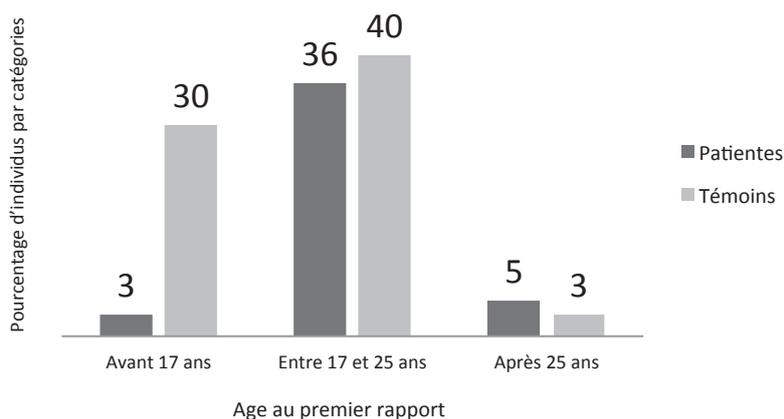


Figure 11: Age au premier rapport sexuel chez les patientes ($n=27$) et les témoins ($n=24$).

	Syndrome de Turner (n=27)	Témoins (n=24)	
	<i>Médiane</i>	<i>Médiane</i>	<i>P</i>
Intérêt	28 (6-83)	19 (0-55)	0,1
Satisfaction	13 (0-69)	14 (0-52)	0,8

Tableau 6: Vie sexuelle des patientes et des témoins. Intérêt sexuel et satisfaction sexuelle scorés de 0 à 100, où 100 est le plus négatif.

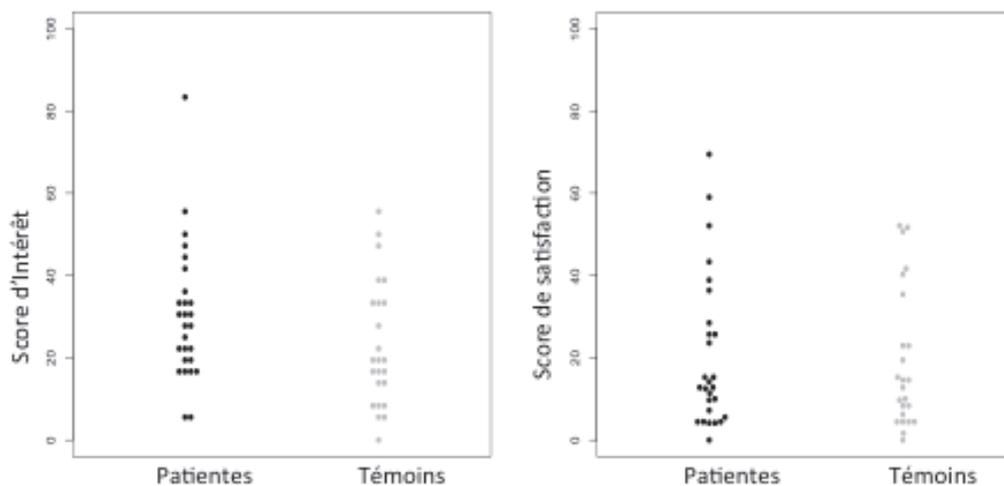


Figure 12: Comparaison des scores d'Intérêt et de Satisfaction concernant la sexualité. Scores de 0 à 100 où 100 constitue le plus négatif.

25 % des patientes ne se sentent pas séduisantes, et 30 % ne se considèrent pas sexuellement attirantes (Figure 13 et 14). Une différence significative est observée par rapport aux témoins ($p < 0,05$).

Se ressentir séduisante ou sexuellement attirante est associé à la féminité dans notre étude ($p < 0,001$ et $r > 0,50$), mais aucun lien n'a pu être fait avec les scores de sexualité.

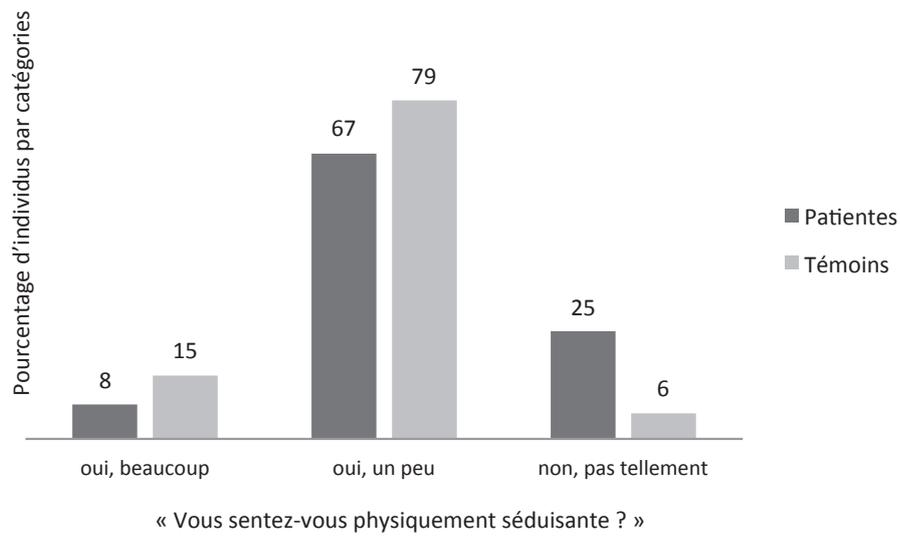


Figure 13: Réponses des patientes et des témoins à la question: "Vous sentez-vous physiquement séduisante?". Résultats exprimés en pourcentage.

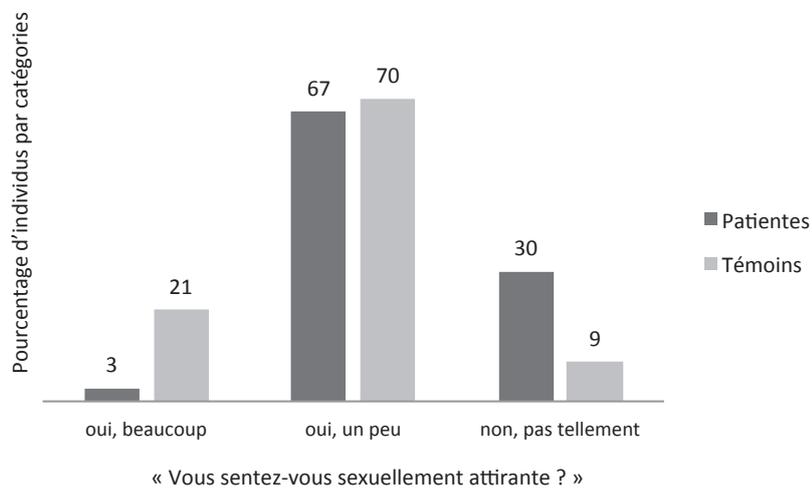


Figure 14: Réponses des patientes et des témoins à la question: "Vous sentez-vous sexuellement attirante?". Résultats exprimés en pourcentage.

L'impact de l'infertilité sur la sexualité a été étudié par une question unique dont les résultats sont présentés sur la Figure 15. Parmi les 57 patientes ayant répondu, 27 estiment que l'infertilité modifie la vie sexuelle de façon importante.

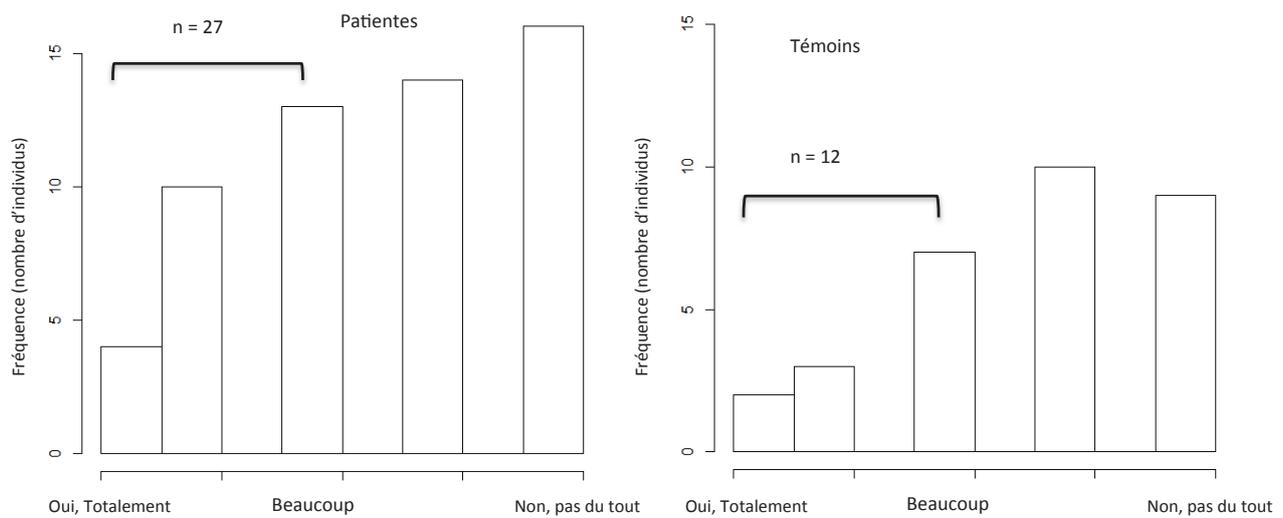


Figure 15: Impact de l'infertilité sur la vie sexuelle chez les patientes et les témoins. Réponse à la question : « Estimez-vous que l'infertilité modifie la vie sexuelle ? ».

F. Reproduction et vie de couple :

La plupart des patientes interrogées envisagent d'avoir un enfant (87 %), soit par le don d'ovocytes (DO), et/ou l'adoption et/ou la cryoconservation. Seulement 5 pensent que c'est impossible. Pour 19 patientes, un problème cardiaque peut contre-indiquer le DO. 18 patientes sont actuellement en couple, soit 29,5 % versus 30 % chez les témoins. Mais 11 patientes s'inquiètent pour l'avenir de leur couple vis-à-vis de leur infertilité. En effet, 6 patientes pensent qu'un ou plusieurs partenaires les ont déjà quittés à cause de la maladie.

G. Interactions médicales :

a. Consultations spécialisées :

Le syndrome de Turner nécessitant une prise en charge multidisciplinaire, qu'en est-il des interactions médicales dans notre étude ?

Parmi les 61 patientes, 39 ont consulté un gynécologue, soit 64 % (Figure 16). Pour 22 d'entre elles, la consultation a eu lieu avant 15 ans, pour 12 d'entre elles, autour de 18 ans et enfin pour 5 d'entre elles après 25 ans.

15 patientes rapportent au moins une consultation avec un chirurgien plastique (24 %), la plupart entre l'adolescence et l'âge de 25 ans. Cependant, seulement 3 des patientes souhaitant une chirurgie mammaire sur les 11 répertoriées, ont déjà consulté un chirurgien plastique.

Parmi les 39 patientes ayant consulté un gynécologue, 10 font partie de celles qui ont également consulté un chirurgien plastique seulement 5 patientes n'ayant pas consulté de gynécologue ont vu un chirurgien (Tableau 7). Parmi les 33 témoins, 27 sont suivis par un gynécologue (82 %), et 4 ont consulté un chirurgien plastique (Figure 16).

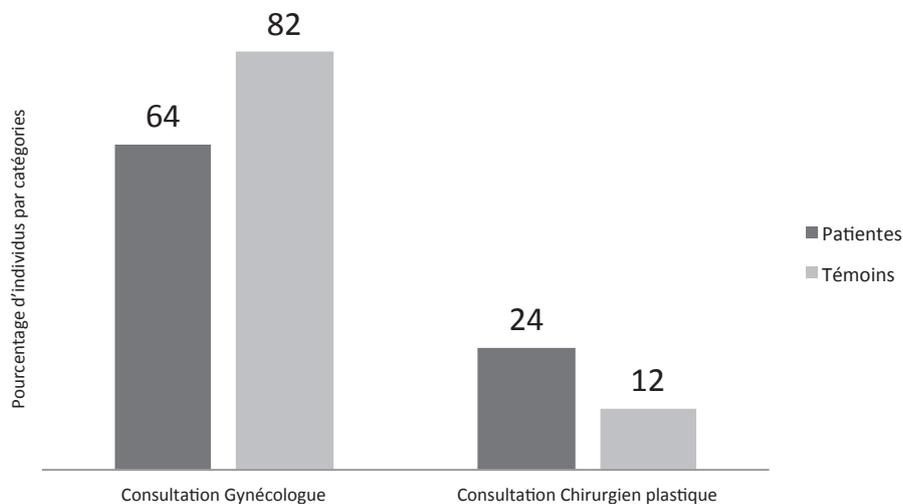


Figure 16: Représentation du pourcentage de patientes et de témoins ayant consulté un gynécologue et/ou un chirurgien plastique.

		Consultation gynécologue		Totaux
		oui	non	
Consultation chirurgien plastique	oui	10	5	15
	non	29	17	46
Totaux		39	22	61

Tableau 7: Table de contingence montrant les interactions médicales (gynécologue-chirurgien plastique).

Aucune corrélation n'a pu être faite entre les scores d'image corporelle ou de féminité des patientes et le fait d'avoir ou non consulté un gynécologue. Cependant, une faible corrélation ($r = 0,32$, $p = 0,01$) a été mise en évidence entre l'image corporelle et le fait d'avoir consulté un chirurgien plastique ; celles qui ont consulté ayant une moins bonne image corporelle.

Par ailleurs, 54 patientes déclarent avoir déjà consulté un dermatologue, le premier rendez-vous ayant eu lieu pour 43 % dans l'enfance et 35 % à l'adolescence.

b. Informations reçues :

40 % des patientes disent se rappeler que des informations sur la sexualité leur ont été délivrées par des médecins. Ces informations ont été données pendant l'adolescence pour 87 % d'entre elles, essentiellement par des endocrinologues pédiatres (41,7 %) ou d'adulte (33 %).

Les informations concernant les possibilités de maternité sont plus systématiques et la plupart du temps, ont été données à plusieurs reprises. En effet, 80 % des patientes disent avoir eu des informations précises, par plusieurs acteurs de santé (endocrinologue pédiatre et d'adulte et gynécologue) et cela à divers moments de leur vie (enfance, adolescence, et âge adulte). Mais, 8

patientes ont reçu ces informations seulement après 18 ans et 6 patientes après 25 ans. Ces dernières jugent la délivrance de l'information « trop tardive ou beaucoup trop tardive », d'après les réponses obtenues.

Il est important de noter qu'aucune patiente ayant eu les informations dans l'enfance, n'a jugé cela trop précoce.

La qualité de l'information est jugée correcte ou bonne dans 90 % des cas (Figure 17).

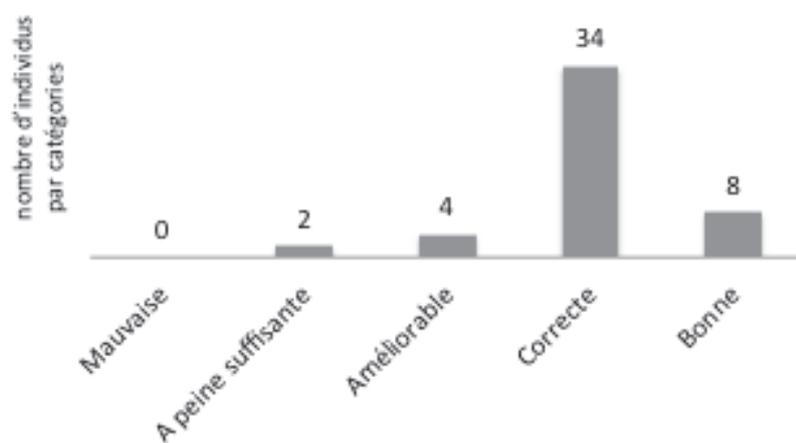


Figure 17: Qualité de l'information reçue par les patientes sur les possibilités de maternité.

III. DISCUSSION

A. Les patientes et le regard porté sur elles-mêmes :

La qualité de vie est un concept multidimensionnel difficile à analyser, que les médecins abordent le plus souvent sous l'angle de la santé. En 1994, l'Organisation mondiale de la santé a défini la qualité de la vie comme étant « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » (48). Il s'agit donc d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement. La qualité de vie peut être synonyme de bien-être et concerne alors le jugement que porte un sujet sur sa vie et sur son propre équilibre psychique.

De très nombreuses échelles d'évaluation ont été élaborées depuis les années 1970, en fonction de la dimension de qualité de vie que l'on veut étudier (49,50). Mais de façon générale, les scores de qualité de vie, et notamment le SF-36 très largement utilisé dans les études, répondent à une approche de nature médicale qui concerne avant tout « la santé » (44). Les notions d'image corporelle, d'estime de soi, de satisfaction dans les relations avec les autres et le sexe opposé, la sexualité, ne sont pas abordées, bien qu'elles fassent partie intégrante du bien-être subjectif d'un individu.

Nous nous sommes demandés dans ce travail, dans quelle mesure, alors que l'apparence physique est modifiée, la confiance en soi questionnable et la fertilité difficile, le bien-être des jeunes femmes atteintes du syndrome de Turner pouvait être altéré.

Plusieurs études ont étudié la qualité de vie de patientes ayant un syndrome de Turner par l'intermédiaire du SF-36. L'étude française StaTur, réalisée chez 568 jeunes femmes âgées de 22,6 ans en moyenne, traitées par GH et ayant eu une induction pubertaire pour la majorité d'entre elles, n'a pas retrouvé en 2006, de différence de qualité de vie perçue entre les femmes ayant un syndrome de Turner et les femmes de la population française du même âge (38). Des résultats similaires ont été mis en évidence par Gravholt et al en 2010 chez 80 patientes ayant 34,4 ans en moyenne (33). De la même façon dans notre étude réalisée chez des femmes plus jeunes et sur un plus petit échantillon nous n'avons pas observé non plus de différence significative dans les huit dimensions de qualité de vie étudiées par le SF-36, entre les patientes et les témoins. Cependant, le SF-36 ne permet d'étudier que la santé physique et dans une moindre mesure la santé émotionnelle et non le bien-être dans toutes ces dimensions. L'amélioration depuis ces vingt dernières années de la prise en charge des patientes ayant un syndrome de Turner a probablement amélioré la qualité de vie liée à la santé de ces filles et femmes, mais le SF-36 est-il un score pertinent pour étudier une condition aussi complexe que le syndrome de Turner où l'impact psychosocial est majeur ?

Nous avons cherché par conséquent dans notre travail à identifier d'autres composantes de la qualité de vie, en intégrant le concept d'image corporelle, c'est à dire « *la représentation que se fait un individu de son propre corps* ». En effet, beaucoup d'études dans la population générale, ont montré qu'une mauvaise image du corps ou mauvaise perception de son corps, était associée à une diminution de la confiance en soi et du bien-être, avec une vulnérabilité à l'état dépressif (51,52). La satisfaction corporelle dans ces études est associée à une satisfaction dans sa vie générale.

L'analyse de nos résultats paraît montrer que le score d'image corporelle est assez bien associé avec le score de qualité de vie émotionnelle du SF-36, mais également avec les scores d'anxiété et de dépression. Ainsi, les patientes ayant une image corporelle moins bonne, sont plus angoissées et

dépressives, et ont une qualité de vie liée à la santé dans la dimension émotionnelle plus faible. Ceci confirme l'impact de l'image du corps sur le bien-être psychique d'un individu. La représentation du corps semble bien être une des composantes essentielles de la qualité de vie. De ce fait, ne faut-il pas analyser de façon systématique cette composante lorsque l'on veut étudier la qualité de vie d'une population féminine ? Et ce d'autant que l'image corporelle aurait des raisons d'être diminuée dans cette population.

Plusieurs études, par exemple, ont été réalisées sur la qualité de vie et l'image corporelle après cancer du sein, mettant en évidence, une diminution de ces deux paramètres immédiatement après la mastectomie, qui altère de façon majeure l'aspect physique extérieur et la féminité. Puis deux ans après la mastectomie, l'image corporelle et la qualité de vie reviennent au stade antérieur à la chirurgie dans le cas où les femmes ont eu une chirurgie de reconstruction (53).

Le syndrome de Turner étant une condition pouvant associer une altération du développement des caractères sexuels secondaires, comment se situe l'image corporelle des patientes atteintes du syndrome ?

Dans notre petit échantillon de population, le score d'image corporelle des patientes est significativement plus bas que celle des témoins, et il en est de même pour la perception de leur féminité, que l'on peut définir par « *l'ensemble des caractères morphologiques psychologiques et comportementaux propres aux femmes* ». Ces deux concepts sont associés entre eux dans notre étude : les patientes se sentant féminines ont une meilleure image corporelle. La perception de certaines parties du corps notamment, paraît directement corrélée avec le sentiment de féminité : les patientes étant satisfaites de l'image de leurs seins, de leurs fesses, de leurs hanches et de la forme de leurs visages se sentent plus féminines. Ces liens ne semblent pas aussi clairs dans la population témoin.

Par ailleurs, la taille finale moyenne de 153,4 cm dans notre échantillon ne semble pas être un paramètre lié à l'image corporelle.

Le lien marqué dans la population générale entre image du corps et qualité de vie semble d'après ces résultats également exister chez les patientes présentant un syndrome de Turner. Il nous paraît donc très important d'interagir avec les patientes sur ces notions de perception corporelle, et de sentiment de féminité. Cela d'autant plus à l'adolescence, période où les jeunes femmes sont très sensibles aux signes de féminité et où le regard des autres est primordial.

Parmi les patientes non satisfaites d'une partie de leur corps et ayant exprimé le désir d'une correction esthétique (27 sur 61), 15 ont consulté un chirurgien plastique soit 55 %. On peut donc s'interroger sur la raison de cette différence. Cette possibilité leur est-elle assez proposée ? Les patientes en ont-elles réellement la motivation, ou simplement ont-elles peur de l'acte chirurgical ? Des résultats similaires ont été observés chez les témoins : 8 femmes ont exprimé la demande d'une chirurgie esthétique, et 4 ont réellement consulté.

Il semble que la majorité de celles ayant vu un chirurgien plastique sont celles qui ont bénéficié d'un suivi gynécologique. Il semblerait ainsi que le gynécologue soit le médecin le plus à même de parler de féminité et d'image corporelle avec les patientes, la consultation avec celui-ci pouvant être un prétexte approprié pour exprimer une telle demande. On réalise en effet qu'une jeune fille ait plus de difficultés à aborder ces questions avec son pédiatre compte tenu de la relation établie avec lui depuis l'enfance. Il nous paraît important dans ce contexte, de souligner que 40 % des patientes n'ont pas consulté de gynécologue contre 20 % chez les témoins.

B. Les patientes et les interactions avec le monde autour d'elles :

La perception et la satisfaction de l'image du corps ont chez la femme des implications profondes vis-à-vis de l'estime de soi et notamment le soi sexuel ou confiance sexuelle: « *fait d'oser rencontrer l'autre, d'oser entrer en contact intime sans peur* ». Pour certains auteurs, l'insatisfaction par rapport à son corps a un impact sur le bien être par le biais du schéma du soi sexuel : « *avoir confiance dans son corps, dans l'image qu'il renvoie, dans sa capacité à donner et à recevoir du plaisir* ». La notion de désirabilité ou d'attraction physique est alors introduite comme lien entre image corporelle et sexualité (54). Une bonne image du corps serait ainsi liée à l'habileté d'avoir une relation intime satisfaisante, et à l'inverse, une perception négative de son corps ajouterait des difficultés dans les interactions avec les autres, notamment du sexe opposé. En effet, l'image corporelle peut également être définie par la représentation de soi même, comme ayant les caractéristiques d'une personne désirable aux yeux des autres selon les prototypes culturels (55,56). L'attractivité, la beauté, le charme ont été fortement uniformisés dans la population occidentale (minceur du corps par exemple, formes par le rapport taille sur hanches) et la perception du corps peut très facilement être altérée, avec un impact important sur les comportements sexuels. Pour Pujols et al l'image du corps a de multiples facettes : comprenant d'une part la satisfaction vis-à-vis des différentes parties de son corps, mais également la perception de son corps face à un partenaire, cette perception étant souvent influencée par l'image socioculturelle du corps (57).

Nous n'avons pas mis en évidence dans notre étude, d'association entre l'image corporelle et la sexualité, peut-être du fait du petit effectif de patientes. Par contre, 25 % des patientes disent ne pas se sentir physiquement séduisantes et 30 % ne se sentaient pas sexuellement attirantes, avec une différence significative par rapport aux témoins. Les patientes se percevant féminines sont celles qui

se disent physiquement séduisantes et sexuellement attirantes et ces dernières ont des scores d'anxiété et de dépression inférieurs aux autres patientes.

La théorie de l'objectivation (ou objectification) a été développée par B. Fredrickson et T.A. Robert en vue d'expliquer l'impact de l'objectivation sexuelle sur la santé mentale des femmes (58,59). L'auto-objectivation constitue le fait d'intérioriser le regard des autres sur son propre corps et concerne essentiellement les femmes. Celles-ci sont en effet le plus souvent préoccupées par leur apparence physique et chercheraient à la contrôler, par l'habillement, le maquillage, le contrôle alimentaire, l'activité physique... Les parties du corps étant en mesure de les représenter, l'objectif des femmes est d'améliorer la façon dont les autres les voient, et de ce fait d'améliorer leur bien-être: « De quoi ai-je l'air ? ». Le miroir, reflétant les attributs physiques est le meilleur outil pour cela car le reflet permet aux femmes de se voir comme les autres les voient (« looking glass self »).

Nous avons pu observer dans notre travail, que 4 patientes déclarent éviter de se regarder dans un miroir (6 %) et que 12 évitent de se faire prendre en photo (20 %). Alors que parmi les témoins aucune femme n'évite le miroir et seulement 4 (12 %) évitent les photos. Par ailleurs, 25 % des patientes ne portent jamais de maillot de bain et 44 % ne vont jamais à la piscine, alors que 6 % des témoins ne portent jamais de maillot de bain et 27 % ne vont jamais à la piscine. Cette auto-objectivation peut être à l'origine d'anxiété, de honte et peut entraîner dépression, troubles sexuels ou troubles alimentaires.

C. La vie sexuelle :

Notre étude n'a pas permis de mettre en évidence de différence dans l'intérêt porté à la sexualité et la satisfaction que celle-ci apporte, entre les patientes et les témoins. Cependant, de façon concordante à la littérature, l'entrée dans la vie sexuelle est plus tardive chez les patientes (21,2 ans en moyenne (33)). Dans l'étude StaTur, où l'âge moyen est de 22,6 ans, 64 % n'ont pas eu d'activité sexuelle. Dans notre échantillon, 66 % des patientes n'ont jamais eu de rapports sexuels à un âge moyen de 23,8 ans. D'après nos résultats, la fréquence des rapports sexuels semble identique entre les deux groupes. Le nombre de partenaires sexuels nous est inconnu. Ceci va dans le sens des études antérieures qui ont montré que le nombre de partenaires sexuels était plus faible chez les femmes ayant un syndrome de Turner mais qu'une fois en couple, la satisfaction apportée par l'activité sexuelle était identique à la population générale (32,35).

Les patientes nous disent dans 47 % des cas que leur infertilité modifie beaucoup leur vie sexuelle, et que cette impossibilité de reproduction les inquiète aussi vis-à-vis de leur vie de couple. Cela nous semble contradictoire avec les résultats que nous avons pu obtenir concernant les scores d'intérêt et de satisfaction sexuelle. Cependant cela pourrait peut être expliquer l'entrée plus tardive dans la vie sexuelle. L'approche de la sexualité paraît complexe chez ces patientes et seulement 40 % d'entre elles déclarent avoir eu des informations sur la sexualité.

Les patientes semblent, dans notre étude, paraître satisfaites des informations qu'elles ont reçues sur la fertilité et les possibilités de maternité. Ces informations ont été délivrées par plusieurs acteurs de santé, à divers moments de leur vie. De façon générale, une bonne information des patientes est une condition nécessaire pour une prise en charge optimale, et le manque d'information ou l'absence d'information est très mal vécue par les patientes (60).

Concernant la fertilité, des données nous sont manquantes dans ce travail. Le nombre de grossesses, spontanées ou par don d'ovocyte nous est par exemple inconnu.

D. Limites de l'étude

Cette étude constitue un travail préliminaire, réalisé sur un échantillon limité de patientes. Un effectif plus conséquent permettrait une analyse plus significative des résultats, cependant ces résultats suggèrent il donne des orientations et des pistes pour d'améliorer la prise en charge de ces patientes.

D'autre part, ce travail s'est fondé sur un questionnaire qui aborde des thèmes intimes comme la sexualité et l'image corporelle. Des différences existent probablement entre la réalité objective, ce que les patientes perçoivent de cette réalité (réalité subjective) et ce qu'elles nous disent de cette réalité perçue. Sutton et al, ont observé que la taille, pourtant un trait quantitatif, pouvait être surestimée par les patientes ayant un syndrome de Turner (7). On peut donc se demander dans quelles mesures les réalités objectives et subjectives diffèrent dans notre travail. Les données sont déclaratives les réponses pour la plupart qualitatives et concernent des domaines très subjectifs.

Notre taux de réponse est inférieur aux taux de participation retrouvés dans les études sur certains chapitres de la qualité de vie dans le syndrome de Turner (15,33), mais le caractère plus intime de notre questionnaire en est probablement la raison. Les questionnaires sur des thèmes comme la sexualité connaissent de façon générale des taux de réponses inférieurs à 30 % (61,62). Certaines patientes contactées par téléphone ont refusé de participer à l'étude, considérant les questions trop personnelles et délicates. Cette non participation induit des biais dont il est impossible de déterminer la nature. Celles qui ont refusé de participer sont-elles celles qui sont le plus gênées ? Un entretien plutôt qu'un questionnaire aurait-il amené un taux de réponse supérieur ?

CONCLUSION

La qualité de vie physique et psychique de 61 patientes âgées de 15 à 35 ans suivies pour un syndrome de Turner a pu être étudiée dans ce travail, fondé sur un questionnaire anonyme. Leur qualité de vie générale, leur état psychologique, leur image corporelle, leur sexualité ont été analysées, et comparées à une population de 33 témoins choisies par les patientes et appariées sur l'âge.

Si les résultats concernant la qualité de vie physique et émotionnelle évaluée par le SF-36 sont plutôt rassurants, les scores d'image corporelle et de féminité sont diminués, 60 % des jeunes filles et jeunes femmes se déclarant gênées par leur apparence physique contre 33 % chez les témoins. L'entrée dans la vie sexuelle des patientes est plus tardive avec seulement 44 % qui ont une activité sexuelle. Il est donc important d'être plus attentifs à la satisfaction qu'elles peuvent avoir d'elles mêmes et de leur corps et d'améliorer la prise en charge avec pour objectif d'obtenir plus de bien-être. Si les patientes semblent satisfaites de la qualité des informations relatives à la reproduction, elles ont, dans la majorité des cas, reçues peu d'informations sur la sexualité. Un élargissement de cette enquête à un plus large échantillon et avec un taux de réponse plus satisfaisant permettrait de confirmer ces résultats.

La représentation des patientes de leur propre corps a probablement un impact considérable sur leur bien-être psychique. Nous n'avons pas mis en évidence dans cette étude de lien entre l'image corporelle et la sexualité de ces femmes atteintes du syndrome de Turner mais il semble évident que l'évaluation de leur qualité de vie est complexe et ne se réduit pas à celle de leur santé physique.

BIBLIOGRAPHIE

1. Sybert VP, McCauley E. Turner's Syndrome. *N Engl J Med.* 2004; 351:1227-1238.
2. Ranke MB, Saenger P. Turner's syndrome. *The Lancet.* 2001; 358:309-314.
3. Elsheikh M, Dunger DB, Conway GS, Wass J. Turner's Syndrome in Adulthood. *Endocr Rev.* 2002; 23:120-140.
4. Classic pages in obstetrics and gynecology by Henry H. Turner. A syndrome of infantilism, congenital webbed neck, and cubitus valgus. *Endocrinology*, vol. 23, pp. 566-574, 1938. *Am J Obstet Gynecol.* 1972; 113:279.
5. Rovet JF. The psychoeducational characteristics of children with Turner syndrome. *J Learn Disabil.* 1993; 26:333-341.
6. Ross J, Zinn A, McCauley E. Neurodevelopmental and psychosocial aspects of Turner syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2000; 6:135-141.
7. Sutton EJ, McInerney-Leo A, Bondy CA, Gollust SE, King D, Biesecker B. Turner syndrome: four challenges across the lifespan. *Am J Med Genet A.* 2005; 139:57-66.
8. Sempé M, Hansson Bondallaz C, Limoni C. Growth curves in untreated Ullrich-Turner syndrome: French reference standards 1-22 years. *Eur J Pediatr.* 1996; 155:862-869.
9. Tanner JM, Whitehouse RH, Hughes PC, Vince FP. Effect of human growth hormone treatment for 1 to 7 years on growth of 100 children, with growth hormone deficiency, low birthweight, inherited smallness, Turner's syndrome, and other complaints. *Arch Dis Child.* 1971; 46(250):745-782.
10. Stephure DK, Canadian Growth Hormone Advisory Committee. Impact of growth hormone supplementation on adult height in turner syndrome: results of the Canadian randomized controlled trial. *J Clin Endocrinol Metab.* 2005; 90:3360-3366.
11. Carel JC, Mathivon L, Gendrel C, Ducret JP, Chaussain JL. Near normalization of final height with adapted doses of growth hormone in Turner's syndrome. *J Clin Endocrinol Metab.* 1998; 83:1462-1466.
12. Quigley CA, Crowe BJ, Anglin DG, Chipman JJ. Growth hormone and low dose estrogen in Turner syndrome: results of a United States multi-center trial to near-final height. *J Clin Endocrinol Metab.* 2002; 87:2033-2041.
13. Van Pareren YK, de Muinck Keizer-Schrama SMPF, Stijnen T, Sas TCJ, Jansen M, Otten BJ, et al. Final height in girls with turner syndrome after long-term growth hormone treatment in three dosages and low dose estrogens. *J Clin Endocrinol Metab.* 2003; 88(3):1119-1125.
14. Christensen TL, Djurhuus CB, Clayton P, Christiansen JS. An evaluation of the relationship

between adult height and health-related quality of life in the general UK population. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2007; 67(3):407-412.

15. Carel J-C, Ecosse E, Bastie-Sigeac I, Cabrol S, Tauber M, Léger J, et al. Quality of life determinants in young women with turner's syndrome after growth hormone treatment: results of the StaTur population-based cohort study. *J Clin Endocrinol Metab*. 2005; 90:1992-1997.

16. Sandberg DE, Colzman M. Growth hormone treatment of short stature: status of the quality of life rationale. *Horm Res*. 2005; 63:275-283.

17. Lagrou K, Xhrouet-Heinrichs D, Heinrichs C, Craen M, Chanoine JP, Malvaux P, et al. Age-related perception of stature, acceptance of therapy, and psychosocial functioning in human growth hormone-treated girls with Turner's syndrome. *J Clin Endocrinol Metab*. 1998; 83:1494-1501.

18. Cunniff C, Hased SJ, Hendon AE, Rickert VI. Health care utilization and perceptions of health among adolescents and adults with Turner syndrome. *Clin Genet*. 1995; 48:17-22.

19. Kiliç BG, Ergür AT, Ocal G. Depression, levels of anxiety and self-concept in girls with Turner's syndrome. *J Pediatr Endocrinol Metab JPEM*. 2005; 18:1111-1117.

20. Pavlidis K, McCauley E, Sybert VP. Psychosocial and sexual functioning in women with Turner syndrome. *Clin Genet*. 1995; 47:85-89.

21. Boman UW, Bryman I, Möller A. Psychological well-being in women with Turner syndrome: somatic and social correlates. *J Psychosom Obstet Gynaecol*. 2004; 25:211-219.

22. Lagrou K, Froidecoeur C, Verlinde F, Craen M, De Schepper J, François I, et al. Psychosocial functioning, self-perception and body image and their auxologic correlates in growth hormone and oestrogen-treated young adult women with Turner syndrome. *Horm Res*. 2006; 66:277-284.

23. Tanner JM. Growth at adolescence; with a general consideration of the effects of hereditary and environmental factors upon growth and maturation from birth to maturity. *Oxford: Blackwell Scientific Publications*; 1962.

24. Bannink EMN, Raat H, Mulder PGH, de Muinck Keizer-Schrama SMPF. Quality of life after growth hormone therapy and induced puberty in women with Turner syndrome. *J Pediatr*. 2006; 148:95-101.

25. Bartolin C, Magalon G, Jallut Y, Bouvattier C, Casanova D, Degardin N. [Breast morphology in Turner's syndrome. A prospective multicentre clinical study about 21 cases]. *Ann Chir Plast Esthétique*. 2012; 57:25-34.

26. Batch J. Turner syndrome in childhood and adolescence. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab*. 2002; 16:465-482.

27. Hadnott TN, Gould HN, Gharib AM, Bondy CA. Outcomes of spontaneous and assisted pregnancies in Turner syndrome: the U.S. National Institutes of Health experience. *Fertil Steril*. 2011; 95:2251-2256.

28. Chevalier N, Letur H, Lelannou D, Ohl J, Cornet D, Chalas-Boissonnas C, et al. Materno-fetal cardiovascular complications in Turner syndrome after oocyte donation: insufficient prepregnancy

screening and pregnancy follow-up are associated with poor outcome. *J Clin Endocrinol Metab.* 2011; 96:E260-267.

29. Hewitt JK, Jayasinghe Y, Amor DJ, Gillam LH, Warne GL, Grover S, et al. Fertility in Turner Syndrome. *Clin Endocrinol (Oxf).* 2013; in press.

30. Balen A, Harris S, Chambers E, Picton H. Conservation of fertility and oocyte genetics in a young woman with mosaic Turner syndrome. *BJOG Int J Obstet Gynaecol.* 2010; 117:238-42.

31. El-Shawarby S, Sharif F, Conway G, Serhal P, Davies M. Oocyte cryopreservation after controlled ovarian hyperstimulation in mosaic Turner syndrome: another fertility preservation option in a dedicated UK clinic. *BJOG Int J Obstet Gynaecol.* 2010; 117:234-7.

32. Rolstad SG, Möller A, Bryman I, Boman UW. Sexual functioning and partner relationships in women with turner syndrome: some empirical data and theoretical considerations regarding sexual desire. *J Sex Marital Ther.* 2007; 33:231-247.

33. Naess EE, Bahr D, Gravholt CH. Health status in women with Turner syndrome: a questionnaire study on health status, education, work participation and aspects of sexual functioning. *Clin Endocrinol (Oxf).* 2010; 72:678-684.

34. Hettmer E, Hoepffner W, Keller E, Brähler E. [Studies on sexual development, sexual behavior and ability to experience sex of young women with Ullrich-Turner syndrome]. *Ther Umsch Rev Thérapeutique.* 1995; 52:146-149.

35. Sheaffer AT, Lange E, Bondy CA. Sexual function in women with Turner syndrome. *J Womens Heal* 2002. 2008; 17:27-33.

36. Ros C, Alobid I, Balasch J, Mullol J, Castelo-Branco C. Turner's syndrome and other forms of congenital hypogonadism impair quality of life and sexual function. *Am J Obstet Gynecol.* 2013; 208:484.e1-484.e6.

37. Zuckerman-Levin N, Frolova-Bishara T, Militianu D, Levin M, Aharon-Peretz J, Hochberg Z. Androgen replacement therapy in Turner syndrome: a pilot study. *J Clin Endocrinol Metab.* 2009; 94:4820-4827.

38. Carel J-C, Elie C, Ecosse E, Tauber M, Léger J, Cabrol S, et al. Self-esteem and social adjustment in young women with Turner syndrome--influence of pubertal management and sexuality: population-based cohort study. *J Clin Endocrinol Metab.* 2006; 91:2972-2979.

39. Conway GS. The impact and management of Turner's syndrome in adult life. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab.* 2002; 16:243-261.

40. Gravholt CH. Epidemiological, endocrine and metabolic features in Turner syndrome. *Eur J Endocrinol Eur Fed Endocr Soc.* 2004; 15:657-687.

41. Schoemaker MJ, Swerdlow AJ, Higgins CD, Wright AF, Jacobs PA. Mortality in Women with Turner Syndrome in Great Britain: A National Cohort Study. *J Clin Endocrinol Metab.* 2008; 93:4735-4742.

42. Stochholm K, Juul S, Juul K, Naeraa RW, Gravholt CH. Prevalence, Incidence, Diagnostic

Delay, and Mortality in Turner Syndrome. *J Clin Endocrinol Metab.* 2006; 91:3897-3902.

43. Perneger TV, Leplège A, Etter JF, Rougemont A. Validation of a French-language version of the MOS 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) in young healthy adults. *J Clin Epidemiol.* 1995; 48:1051-1060.

44. Leplège A, Ecosse E, Verdier A, Perneger TV. The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *J Clin Epidemiol.* 1998; 51:1013-1023.

45. Snaith RP, Zigmond AS. The hospital anxiety and depression scale. *Br Med J Clin Res Ed.* 1986; 292:344.

46. Cash TF, Szymanski ML. The Development and Validation of the Body-Image Ideals Questionnaire. *J Pers Assess.* 1995; 64:466-477.

47. Hopwood P, Fletcher I, Lee A, Al Ghazal S. A body image scale for use with cancer patients. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. 2001; 37:189-197.

48. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* 1993; 2:153-159.

49. Leplège A, Hunt S. The problem of quality of life in medicine. *JAMA J Am Med Assoc.* 1997; 278:47-50.

50. Peyre H, Coste J, Leplège A. Identifying type and determinants of missing items in quality of life questionnaires: Application to the SF-36 French version of the 2003 Decennial Health Survey. *Health Qual Life Outcomes.* 2010;8:16.

51. Cash TF, Fleming EC. The impact of body image experiences: development of the body image quality of life inventory. *Int J Eat Disord.* 2002; 31:455-460.

52. Cash TF. Body-image attitudes: evaluation, investment, and affect. *Percept Mot Skills.* 1994; 78:1168-1170.

53. Curran D, van Dongen JP, Aaronson NK, Kiebert G, Fentiman IS, Mignolet F, et al. Quality of life of early-stage breast cancer patients treated with radical mastectomy or breast-conserving procedures: results of EORTC Trial 10801. The European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), Breast Cancer Co-operative Group (BCCG). *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. 1998; 34:307-314.

54. Tovée MJ, Cornelissen PL. Female and male perceptions of female physical attractiveness in front-view and profile. *Br J Psychol Lond Engl* 1953. 2001; 92 Part 2:391-402.

55. Ackard DM, Kearney-Cooke A, Peterson CB. Effect of body image and self-image on women's sexual behaviors. *Int J Eat Disord.* 2000; 28:422-429.

56. Donaghue N. Body satisfaction, sexual self-schemas and subjective well-being in women. *Body Image.* janv 2009;6(1):37-42.

57. Pujols Y, Seal BN, Meston CM. The association between sexual satisfaction and body image in women. *J Sex Med.* 2010; 7:905-916.

58. Fredrickson BL, Roberts T-A. Objectification Theory. *Psychol Women Q*. 1997; 21:173-206.
59. Calogero RM, Thompson JK. Potential implications of the objectification of women's bodies for women's sexual satisfaction. *Body Image*. 2009; 6:145-148.
60. Sutton EJ, Young J, McInerney-Leo A, Bondy CA, Gollust SE, Biesecker BB. Truth-telling and Turner Syndrome: The Importance of Diagnostic Disclosure. *J Pediatr*. 2006; 148:102-107.
61. Pastore L, Owens A, Raymond C. Postpartum sexuality concerns among first-time parents from one U.S. academic hospital. *J Sex Med*. 2007; 4:115-123.
62. Shaeer O, Shaeer K, Shaeer E. The Global Online Sexuality Survey (GOSS): female sexual dysfunction among Internet users in the reproductive age group in the Middle East. *J Sex Med*. 2012; 9:411-424.

IMAGE CORPORELLE, SENTIMENT DE FEMINITE ET SEXUALITE

Questionnaire commun aux patientes et aux témoins

Bonjour,

Vous avez accepté de répondre à ce questionnaire, nous vous en remercions. Vos réponses seront une aide précieuse pour la recherche médicale

Les renseignements collectés resteront strictement confidentiels. Leur analyse sera réservée aux médecins et aux équipes qui mènent cette recherche, tous soumis au secret médical. Les données informatisées seront traitées de façon anonyme.

.....

COMMENT RÉPONDRE AU QUESTIONNAIRE ?

Remplir ce questionnaire devrait prendre environ une demi-heure.

S'il vous plait, utilisez un **stylo-bille noir ou bleu** (pas de stylo plume, de feutre, de crayon noir, etc).

• Remplissez les espaces destinés au recueil des informations. Exemples :

Quelle est votre taille ?|_1_|, |_7_|_0_| m

• Cochez la case correspondant à votre choix. Par défaut, ne cochez qu'une case. Exemple :

Pendant la grossesse aviez-vous un chat ? Oui..... ₁ Non..... ₂

• Attention, dans certains cas, vous serez amenée à passer des questions qui ne vous concernent pas ; suivez les indications qui vous seront données.

Vous pouvez remplir le questionnaire en plusieurs fois mais assurez-vous, avant de nous le retourner, d'avoir répondu au maximum de questions.



SITUATIONS SOCIALE ET PROFESSIONNELLE

1. **Quelle est votre année de naissance :** |__| |__| |__| |__|
2. **Dans quel département réalisez-vous votre suivi médical ? :** |__| |__|
3. **Quelle est votre catégorie socioprofessionnelle :**
 - Exploitants agricoles ? 1
 - Artisans, commerçants, chefs d'entreprise ? 2
 - Cadres, professions intellectuelles supérieures ? 3
 - Professions intermédiaires ? 4
 - Employés ? 5
 - Ouvriers ? 6
 - Retraités ? 7
 - Inactifs ? 8
 - Autres ? 9
4. **Etes-vous salariée ?**
 - 4.1. Oui 1 **Si oui, avez-vous un contrat de travail à durée déterminée ?** 1
un contrat de travail à durée indéterminée ? 2
un contrat de travail temporaire (interim) ? 3
un autre type de contrat ? 4
 - 4.2. Non 2 **êtes-vous fonctionnaire** Oui 1 Non 2
5. **Quel est votre diplôme le plus élevé :**
 - Aucun diplôme ? 1
 - Certificat d'études primaires ? 2
 - BEPC, brevet des collèges ? 3
 - CAP ou BEP ? 4
 - BAC ? 5
 - BAC + 2 ? 6
 - BAC + 3 et BAC + 4 ? 7
 - BAC + 5 et plus ? 8
6. **Etes-vous :**
 - Célibataire ? 1
 - 6.1. **Dans ce cas, vivez-vous en couple ?** Oui 1 Non 2
 - Mariée ? 2
 - Pacsée ? 3
 - Divorcée / séparée ? 4
 - 6.2. **Dans ce cas, vivez-vous de nouveau en couple ?** Oui 1 Non .. 2



QUALITÉ DE VIE GÉNÉRALE

7. En général, diriez-vous que votre santé est :

- Excellente 1
 Très bonne..... 2
 Bonne..... 3
 Médiocre..... 4
 Mauvaise..... 5

8. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé actuel ?

- Bien meilleur que l'an dernier 1
 Plutôt meilleur 2
 A peu près pareil 3
 Plutôt moins bon 4
 Beaucoup moins bon 5

Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours.

Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limitée en raison de votre état de santé actuel :

Liste d'activités	Oui beaucoup limitée	Oui peu limitée	Non pas du tout limitée
9. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
10. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
11. Soulever et porter les paquets des courses.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
12. Monter plusieurs étages à pieds.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
13. Monter un seul étage à pieds.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
14. Se pencher en avant, se mettre à genoux ou s'accroupir.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
15. Marcher plus d'un kilomètre à pied.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
16. Marcher plusieurs centaines de mètres à pied.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
17. Marcher une centaine de mètres à pied.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
18. Prendre un bain, une douche ou s'habiller.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3

Au cours du dernier mois, en raison de votre état de santé physique :

	Tout le temps	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
19. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
20. Avez-vous accompli moins de choses que vous l'auriez souhaité ?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
21. Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
22. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autres activités (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire).....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5



Au cours du dernier mois, et en raison de l'état de votre moral (comme vous sentir triste, nerveuse ou déprimée) ?

- | | Tout le temps | Souvent | Parfois | Rarement | Jamais |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 23. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou aux activités habituelles ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| 24. Avez-vous accompli moins de choses que vous l'auriez souhaité ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| 25. Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

26. Au cours du dernier mois, votre état de santé, physique ou moral vous a-t-il gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis ou vos connaissances ?

- Pas du tout 1
 Un petit peu 2
 Moyennement 3
 Beaucoup 4
 Enormément 5

27. Au cours du dernier mois, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques ?

- Nulle 1
 Très faible 2
 Faible 3
 Moyenne 4
 Grande 5
 Très grande 6

28. Au cours du dernier mois, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité dans votre travail ou vos activités domestiques ?

- Pas du tout 1
 Un petit peu 2
 Moyennement 3
 Beaucoup 4
 Enormément 5

Au cours du dernier mois, vous vous êtes sentie :

- | | Tout le temps | La plupart du temps | Parfois | Rarement | Jamais |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 29. Pleine d'entrain ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| 30. Très nerveuse ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| 31. Si découragée que rien ne pouvait vous remonter le moral ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| 32. Calme et détendue ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| 33. Débordante d'énergie ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| 34. Triste et abattue ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| 35. Épuisée ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| 36. Heureuse ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| 37. Fatiguée ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |



38. Au cours du dernier mois, y a-t-il des moments où votre état de santé physique ou moral vous a gêné dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille et vos connaissances ?

- En permanence 1
- Une bonne partie du temps 2
- De temps en temps..... 3
- Rarement..... 4
- Jamais 5

Les énoncés suivants sont-ils vrai ou faux ?

- | | Totalement vrai | Plutôt vrai | Je ne sais pas | Plutôt faux | Totalement faux |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 39. Je tombe malade un peu plus facilement que les autres..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| 40. Je me porte aussi bien que n'importe qui..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| 41. Je m'attends à ce que ma santé se dégrade..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| 42. Je suis en excellente santé..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

43. Vos problèmes de santé vous prennent-ils du temps ou de l'énergie ?

- Oui, beaucoup 1
- Un peu 2
- Non pas particulièrement 3

Une maladie dans l'enfance a-t-elle eu des conséquences :

- | | Positives | Négatives | Positives et négatives | Aucune |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 44. Sur votre vie professionnelle ?..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 45. Sur votre vie familiale ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 46. Sur votre vie affective ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 47. Sur votre caractère ou votre personnalité ?..... | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 48. Sur vos relations avec les autres ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |

49. Ces échelles représentent votre qualité de vie, sur quelle marche de l'échelle pensez-vous que :

- | Vous vous situiez il y a 5 ans | Vous vous situez en ce moment | Vous vous situerez dans 5 ans |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> 10 10 (le mieux) | <input type="checkbox"/> 20 10 (le mieux) | <input type="checkbox"/> 30 10 (le mieux) |
| <input type="checkbox"/> 9 9 | <input type="checkbox"/> 19 9 | <input type="checkbox"/> 29 9 |
| <input type="checkbox"/> 8 8 | <input type="checkbox"/> 18 8 | <input type="checkbox"/> 28 8 |
| <input type="checkbox"/> 7 7 | <input type="checkbox"/> 17 7 | <input type="checkbox"/> 27 7 |
| <input type="checkbox"/> 6 6 | <input type="checkbox"/> 16 6 | <input type="checkbox"/> 26 6 |
| <input type="checkbox"/> 5 5 | <input type="checkbox"/> 15 5 | <input type="checkbox"/> 25 5 |
| <input type="checkbox"/> 4 4 | <input type="checkbox"/> 14 4 | <input type="checkbox"/> 24 4 |
| <input type="checkbox"/> 3 3 | <input type="checkbox"/> 13 3 | <input type="checkbox"/> 23 3 |
| <input type="checkbox"/> 2 2 | <input type="checkbox"/> 12 2 | <input type="checkbox"/> 22 4 |
| <input type="checkbox"/> 1 1 (le moins bon) | <input type="checkbox"/> 11 1 (le moins bon) | <input type="checkbox"/> 21 1 (le moins bon) |

Une seule réponse pour chacune des échelles : 10 correspond à la meilleure vie possible et 1 à la moins bonne



ÉTAT PSYCHOLOGIQUE

50. **Avez-vous déjà consulté pour un état dépressif ?**

- Oui 1 **Si oui, allez à la question 50.1**
 Non 2 **Si non, allez à la question 51**

50.1. **Si oui, à quel âge ?**

- Avant 18 ans 1
 Entre 18 et 30 ans 2
 Après 30 ans 3

50.2. **Pendant combien de temps avez-vous été suivie pour dépression par un psychiatre ?**

- Moins d'un an..... 1
 Entre 1 an et 2 ans 2
 Entre 2 ans et 5 ans 3
 Plus de 5 ans 4

50.3. **Etes-vous toujours suivie par un psychiatre ?**

- Oui..... 1
 Non 2

50.4. **Avez-vous pris un traitement anti-dépresseur ?**

- Oui..... 1
 Non 2

50.5. **Quel était le facteur déclenchant de cet état dépressif (plusieurs réponses possibles) ?**

- Un échec scolaire 1
 Un échec professionnel 2
 Un facteur sentimental 3
 Un choc émotionnel, un stress psychique ou physique majeur 4
 La maladie 5
 Autres 6

En ce moment :

51. **Vous sentez-vous tendue ou énervée ?**

- Jamais 1
 De temps en temps..... 2
 Souvent..... 3
 La plupart du temps 4

52. **Avez-vous une sensation de peur comme si quelque chose d'effrayant allait vous arriver ?**

- Pas du tout..... 1
 Un peu mais cela ne m'inquiète pas 2
 Oui, mais ce n'est pas trop grave..... 3
 Oui, très nettement..... 4

53. **Vous faites-vous du souci ?**

- Très occasionnellement..... 1
 Occasionnellement..... 2
 Assez souvent 3
 Très souvent..... 4

54. **Pouvez-vous rester tranquillement assise à ne rien faire et vous sentir décontractée ?**

- Oui, quoi qu'il arrive..... 1
 Oui, en général 2
 Rarement 3
 Jamais 4



55. **Eprouvez-vous des sensations de peur et avez-vous l'estomac noué ?**

- Jamais 1
- Parfois 2
- Assez souvent 3
- Très souvent..... 4

56. **Avez-vous la bougeotte, sans arriver à tenir en place.**

- Pas du tout 1
- Pas tellement..... 2
- Un peu 3
- Oui, c'est tout à fait le cas. 4

57. **Eprouvez-vous des sensations soudaines de panique ?**

- Jamais 1
- Pas très souvent 2
- Assez souvent 3
- Vraiment très souvent..... 4

58. **Prenez-vous du plaisir aux mêmes choses qu'avant ?**

- Oui, tout autant..... 1
- Pas autant..... 2
- Un peu seulement..... 3
- Presque plus..... 4

59. **Riez-vous facilement et voyez-vous le bon côté des choses ?**

- Autant que par le passé..... 1
- Plus autant qu'avant..... 2
- Vraiment moins qu'avant.. 3
- Plus du tout..... 4

60. **Etes-vous de bonne humeur ?**

- La plupart du temps 1
- Assez souvent 2
- Rarement 3
- Jamais 4

61. **Avez-vous l'impression de fonctionner au ralenti ?**

- Jamais 1
- Parfois 2
- Très souvent..... 3
- Presque toujours..... 4

62. **Vous intéressez-vous plus qu'avant à votre apparence ?**

- J'y prête autant d'attention que par le passé..... 1
- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 2
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 3
- Je n'y accorde plus du tout d'attention 4

63. **Vous réjouissez-vous d'avance à l'idée de faire certaines choses ?**

- Autant qu'avant..... 1
- Un peu moins qu'avant 2
- Bien moins qu'avant 3
- Presque jamais..... 4

64. **Prenez-vous plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision ?**

- Souvent 1
- Parfois 2
- Rarement 3
- Très rarement 4



IMAGE CORPORELLE ET FÉMINITÉ

65. **Quel est votre poids ?** |_|_|_| kg
66. **Quel est votre taille ?** |_|, |_|_| m
67. **Vous sentez-vous gênée par votre apparence physique de façon générale ?**
Pas du tout 1
Un tout petit peu 2
Presque pas 3
Un peu 4
Plutôt..... 5
Beaucoup..... 6
68. **Vous sentez-vous physiquement séduisante ?**
Non, pas tellement..... 1
Oui, un peu 2
Oui, beaucoup 3
Je ne sais pas 4
69. **Etes-vous mécontente de votre apparence, une fois habillée ?**
Pas du tout 1
Un tout petit peu 2
Presque pas 3
Un peu 4
Plutôt..... 5
Beaucoup..... 6
70. **Vous sentez-vous féminine ?**
Non, pas tellement..... 1
Oui, un peu 2
Oui, beaucoup 3
Je ne sais pas 4
71. **Avez-vous du mal à vous regarder nue ?**
Pas du tout 1
Un peu 2
Beaucoup..... 3
72. **Vous sentez-vous sexuellement attirante ?**
Non, pas tellement..... 1
Oui, un peu 2
Oui, beaucoup 3
Je ne sais pas 4
73. **Évitez-vous les gens parce que votre apparence vous gêne ?**
Pas du tout 1
Un peu 2
Assez souvent 3
Très souvent..... 4
74. **Craignez-vous le regard des autres ?**
Non, pas tellement..... 1
Oui, un peu 2
Oui, beaucoup 3



Vous sentez-vous satisfaite de :

	Je ne ressens aucun problème	Je préférerais qu'ils soient différents	J'aimerais une chirurgie esthétique
75. La forme de votre visage ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
76. Votre nez ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
77. Vos yeux ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
78. Votre bouche ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
79. Votre menton ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/>
80. Vos dents ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
81. Vos cheveux ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
82. Vos oreilles ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
83. Votre cou ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
84. Vos épaules ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
85. Votre thorax ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
86. Vos seins ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
87. Votre abdomen et vos hanches ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
88. Vos fesses ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
89. Vos cuisses, vos jambes ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
90. Vos bras ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
91. Vos mains ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
92. Vos pieds ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
93. Votre peau (rides, grains de beauté, cicatrices, vergetures, acné) ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
94. Votre pilosité ?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3

Parmi les situations ci-dessous, où vous situez-vous ?

	Jamais, presque jamais	Un peu, normalement	Assez souvent
95. Aller à des soirées ou réunions entre amis.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
96. Aller chez le médecin.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
97. Aller à la piscine	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
98. Pratiquer un sport.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
99. Porter un maillot de bain.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
100. Avoir des contacts physiques : danse, bise, etc.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
101. Avoir recours au maquillage.	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
102. Eviter certains vêtements.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
103. Eviter de regarder les magazines féminins ou certaines émissions de télévision.	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
104. Eviter de vous faire prendre en photo.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
105. Allez chez le coiffeur.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
106. Vous couper vous-même les cheveux.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
107. Vous regarder dans un miroir.	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3



108. **Comment trouvez-vous vos seins ?**

- Très gracieux..... 1
- Plutôt gracieux 2
- Moyens 3
- Disgracieux 4
- Affreux 5

109. **Faites-vous :**

- Moins de 80 A 1
- Entre 80 A et 85 B..... 2
- Entre 85 B et 90 C..... 3
- Plus de 90 C..... 4

110. **Avez-vous eu un traitement hormonal pour développer vos seins ?**

- Oui 1 **Si oui, allez à la question 110.1**
- Non 2 **Si non, allez à la question 111**

110.1. **Si oui, êtes-vous satisfaite de ce traitement ?**

- Très satisfaite 1
- Assez satisfaite 2
- Pas satisfaite..... 3

110.2. **Quand ce traitement a-t-il été débuté ?**

- Avant 13 ans 1
- Entre 13 et 17 ans 2
- Entre 18 et 25 ans 3
- Après 25 ans 4

110.3. **Selon vous, ce traitement a-t-il été débuté ?**

- Trop tôt..... 1
- Au bon moment..... 2
- Trop tard..... 3

110.4. **Pensez-vous que ce traitement était nécessaire ?**

- Oui..... 1
- Non 2
- Je ne sais pas 3

111. **Avez-vous déjà consulté un gynécologue ?**

- Oui 1 **Si oui, allez à la question 111.1**
- Non 2 **Si non, allez à la question 112**

111.1. **Si oui, avez-vous consulté un gynécologue ?**

- Une fois..... 1
- Plusieurs fois 2

111.2. **Quand a eu lieu la première consultation ?**

- A l'adolescence..... 1
- Au début de l'âge adulte.. 2
- Après 25 ans 3

111.3. **Regrettez-vous d'avoir consulté ce gynécologue ?**

- Oui..... 1
- Non 2



112. Avez-vous déjà consulté un psychologue ou un psychiatre ?

- Oui ₁ Si oui, allez à la question 112.1
Non ₂ Si non, allez à la question 113 page 11

112.1. Si oui, avez-vous consulté un psychologue ou un psychiatre ?

- Une fois..... ₁
Plusieurs fois..... ₂

112.2. Quand a eu lieu la première consultation ?

- Dans l'enfance..... ₁
A l'adolescence..... ₂
Au début de l'âge adulte.. ₃
Après 25 ans ₄

112.3. Regrettez-vous d'avoir consulté ce psychologue ou ce psychiatre?

- Oui..... ₁
Non ₂

113. Avez-vous déjà consulté un dermatologue ?

- Oui ₁ Si oui, allez à la question 113.1
Non ₂ Si non, allez à la question 114

113.1. Si oui, avez-vous consulté un dermatologue ?

- Une fois..... ₁
Plusieurs fois..... ₂

113.2. Quand a eu lieu la première consultation ?

- Dans l'enfance..... ₁
A l'adolescence..... ₂
Au début de l'âge adulte.. ₃
Après 25 ans ₄

113.3. Regrettez-vous d'avoir consulté ce dermatologue ?

- Oui..... ₁
Non ₂

114. Avez-vous déjà consulté un chirurgien plastique ?

- Oui ₁ Si oui, allez à la question 114.1
Non ₂ Si non, allez à la question 115 page 12

114.1. Si oui, avez-vous consulté un chirurgien plastique ?

- Une fois..... ₁
Plusieurs fois..... ₂

114.2. Quand a eu lieu la première consultation ?

- Dans l'enfance..... ₁
A l'adolescence..... ₂
Au début de l'âge adulte.. ₃
Après 25 ans ₄

114.3. Regrettez-vous d'avoir consulté ce chirurgien ?

- Oui..... ₁
Non ₂



VIE SEXUELLE

115. Un médecin vous a-t-il donné des informations sur votre sexualité ?

Oui 1 Si oui, allez à la question 115.1

Non 2 Si non, allez à la question 116

115.1. Si oui, à quel âge a-t-on abordé ce sujet avec vous pour la première fois ?

Au début de l'adolescence 1

Durant la pleine adolescence 2

Au début de l'âge adulte, après 18 ans 3

Plus tard, après 25 ans 4

115.2. Quel médecin vous a donné cette information ?

Médecin traitant 1

Pédiatre 2

Endocrinologue pour enfants 3

Endocrinologue pour adultes 4

Sexologue 5

Gynécologue 6

116. Avez-vous déjà parlé de sexualité avec votre entourage, notamment votre mère ou une sœur ?

Souvent 1

Assez souvent 2

Rarement 3

Jamais 4

117. A quel âge avez-vous donné votre premier baiser amoureux ?

Au début de l'adolescence 1

Durant la pleine adolescence 2

Au début de l'âge adulte, après 18 ans 3

Plus tard, après 25 ans 4

118. Avez-vous déjà eu un rapport sexuel complet ?

Oui 1 Si oui, allez à la question 118.1

Non 2 Si non, allez à la question 119, page 15

118.1. Si oui, à quel âge avez-vous eu votre premier rapport ?

Avant 17 ans 1

Entre 17 et 25 ans 2

Après 25 ans 3

Après 35 ans 4

118.2. Diriez-vous que les actes sexuels physiques tiennent dans votre vie une place :

Très importante 1

Importante 2

Pas très importante 3

Pas importante du tout 4

118.3. Pensez-vous que votre vie sexuelle devrait être plus épanouie ?

Très souvent 1

Souvent 2

Parfois 3

Rarement 4

Jamais 5



Certains facteurs peuvent influencer la vie sexuelle des femmes. Avez-vous connu des périodes où ces facteurs ont eu un impact sur votre vie sexuelle ?

- | | Oui, une fois | Oui, plusieurs fois | Non |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 118.4. Le stress | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| 118.5. La crainte de ne pas être à la hauteur des attentes de votre partenaire | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| 118.6. La crainte de ne pas satisfaire les besoins sexuels de votre partenaire | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| 118.7. Un problème de santé vous ayant touchée personnellement .. | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| 118.8. Une maladie ou un décès parmi vos proches ou votre famille .. | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| 118.9. Des changements importants dans votre vie professionnelle .. | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| 118.10. Des changements importants dans votre vie sentimentale | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| 118.11. L'absence ou l'excès d'activité professionnelle | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| 118.12. Des tensions dans votre couple | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| 118.13. Avez-vous l'impression d'avoir des désirs sexuels : | | | |
| Trop faibles | <input type="checkbox"/> 1 | | |
| Presque normaux | <input type="checkbox"/> 2 | | |
| Normaux | <input type="checkbox"/> 3 | | |
| Plutôt augmentés | <input type="checkbox"/> 4 | | |
| Très au dessus de la normale | <input type="checkbox"/> 5 | | |
| 118.14. Trouvez-vous que vos rapports sexuels sont ? | | | |
| Beaucoup trop fréquents | <input type="checkbox"/> 1 | | |
| Un peu trop fréquents | <input type="checkbox"/> 2 | | |
| A une bonne fréquence | <input type="checkbox"/> 3 | | |
| Trop rares | <input type="checkbox"/> 4 | | |
| Beaucoup trop rares | <input type="checkbox"/> 5 | | |
| 118.15. Êtes-vous satisfaite de la qualité de votre vie sexuelle ? | | | |
| Oui | <input type="checkbox"/> 1 | | |
| Non | <input type="checkbox"/> 2 | | |
| 118.16. Pensez vous qu'un traitement par œstrogènes améliore votre sexualité ? | | | |
| Oui, peut être | <input type="checkbox"/> 1 | | |
| Certainement | <input type="checkbox"/> 2 | | |
| Non | <input type="checkbox"/> 3 | | |
| Je ne sais pas | <input type="checkbox"/> 4 | | |
| 118.17. Pensez-vous que votre partenaire est sexuellement : | | | |
| Satisfait | <input type="checkbox"/> 1 | | |
| Assez satisfait | <input type="checkbox"/> 2 | | |
| Pas très satisfait | <input type="checkbox"/> 3 | | |
| Pas satisfait | <input type="checkbox"/> 4 | | |
| Je ne sais pas | <input type="checkbox"/> 5 | | |

En fonction de votre activité sexuelle ces trois derniers mois, merci de répondre aux questions suivantes :

- | | Oui,
beaucoup | Oui,
moyennement | Oui,
un peu | Non,
pas du tout |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 118.18. A-t-il été important pour vous d'avoir des relations sexuelles ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 118.19. Avez-vous pris du plaisir dans votre activité sexuelle ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 118.20. Étiez-vous trop fatiguée pour avoir des relations sexuelles ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 118.21. Avez-vous désiré vous-même avoir des relations sexuelles avec votre partenaire ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 118.22. Durant les relations sexuelles, avez-vous été gênée par une sécheresse vaginale ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 118.23. Avez-vous ressenti des douleurs ou un inconfort pendant la pénétration ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 118.24. Vous sentiez-vous satisfaite après vos rapports sexuels ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 118.25. Avez-vous pris du plaisir dans votre activité sexuelle ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 118.26. Avez-vous trouvé ces rapports désagréables ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 118.27. Avez-vous trouvé ces rapports trop brefs ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 118.28. Avez-vous trouvé ces rapports trop longs ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 118.29. Combien de relations sexuelles avez-vous eu par mois ? | | | | |
| 5 ou plus..... | <input type="checkbox"/> 1 | | | |
| 3 ou 4..... | <input type="checkbox"/> 2 | | | |
| 1 ou 2..... | <input type="checkbox"/> 3 | | | |
| Aucune | <input type="checkbox"/> 4 | | | |
| 118.30. Comment estimez-vous cette fréquence par rapport à celle de d'habitude pour vous ? | | | | |
| Beaucoup plus importante | <input type="checkbox"/> 1 | | | |
| Légèrement plus importante | <input type="checkbox"/> 2 | | | |
| Egale | <input type="checkbox"/> 3 | | | |
| Inférieure..... | <input type="checkbox"/> 4 | | | |
| 118.31. Êtes-vous satisfaite de votre activité sexuelle ces trois derniers mois ? | | | | |
| Oui, très | <input type="checkbox"/> 1 | | | |
| Oui, moyennement..... | <input type="checkbox"/> 2 | | | |
| Oui, un peu..... | <input type="checkbox"/> 3 | | | |
| Non, pas du tout..... | <input type="checkbox"/> 4 | | | |



VIE DU COUPLE ET MATERNITÉ

119. Etes-vous désireuse d'avoir une vie de couple stable ?

- Oui..... 1
 Non 2
 Je ne sais pas 3

120. Envisagez-vous d'avoir un enfant ?

- Oui..... 1
 Oui, plutôt 2

- 120.1. Non 3
 Je ne sais pas 4

Si non, est-ce parce que vous pensez que c'est impossible ?

- Oui..... 1 Non 2 Je ne sais pas 3

121. Avez-vous reçu des informations précises sur les possibilités de maternité ?

- Oui 1 Si oui, allez à la question 121.1
 Non 2 Si non, allez à la question 122

121.1. Si oui, qui vous a donné ces informations (plusieurs réponses possibles) ?

- Un médecin traitant 1
 Un endocrinologue pour enfants..... 2
 Un pédiatre..... 3
 Un endocrinologue pour adultes..... 4
 Un gynécologue 5
 D'autres acteurs médicaux 6
 Internet 7
 Des brochures médicales ou journaux et magazines 8
 D'autres personnes..... 9

121.2. A quel âge ces informations vous ont-elles été données (plusieurs réponses possibles) ?

- Dans l'enfance 1
 Au début de l'adolescence..... 2
 Durant la pleine adolescence..... 3
 Au début de l'âge adulte, après 18 ans..... 4
 Plus tard, après 25 ans..... 5

121.3. Pensez-vous que ces informations ont été données :

- Trop tôt..... 1
 Trop tard..... 2
 Beaucoup trop tard 3
 Au bon moment..... 4

121.4. Comment jugez-vous la précision des informations reçues ?

- Nulle 1
 Insuffisante..... 2
 A peine suffisante 3
 Correcte..... 4
 Excessive 5

121.5. Comment jugez-vous la qualité de l'information reçue ?

- Mauvaise 1
 A peine suffisante 2
 Améliorable 3
 Correcte..... 4
 Bonne..... 5

121.6. Regrettez-vous d'avoir reçu des informations ?

- Pas du tout 1
 Un peu 2
 Beaucoup..... 3



122. **Estimez-vous que l'infertilité modifie la vie sexuelle ?**

- Totalement..... 1
- Beaucoup..... 2
- Plutôt pas mal..... 3
- Pas tellement..... 4
- Pas du tout..... 5

.....

*Si vous êtes un **témoin**, le questionnaire est terminé !
Merci de nous le faire parvenir dans l'enveloppe pré-affranchie jointe.*

*Si vous êtes une **patiente**, merci de remplir le feuillet complémentaire joint.*



Questionnaire complémentaire destiné aux patientes

123. **Si vous envisagez un projet de maternité, par quel moyen l'envisagez-vous (plusieurs réponses possibles) ?**
Dons d'ovocytes..... 1
Adoption..... 2
Cryoconservation des ovaires..... 3
Autres..... 4
124. **Avez-vous reçu des informations sur votre anomalie du chromosome X ?**
Oui..... 1
Non 2
125. **Avez-vous compris les rapports entre le chromosome X et vos problèmes médicaux (plusieurs réponses possibles) ?**
Non 1
Oui, pour l'insuffisance ovarienne 2
Oui, pour le défaut de fertilité..... 3
Oui, pour votre morphologie physique..... 4
126. **Pensez-vous que quelque chose contre-indique le don d'ovocytes ou la cryoconservation (plusieurs réponses possibles) ?**
Un problème cardiaque 1
Un problème de santé qui altérerait la grossesse 2
Une anomalie du bébé..... 3
Des convictions morales, culturelles, religieuses 4
Un refus de votre partenaire à cause de la maladie 5
127. **Estimez-vous que votre partenaire a reçu des informations suffisantes, de votre part et de la part des médecins rencontrés avec lui ?**
Oui..... 1
Non 2
128. **Pensez-vous qu'un partenaire vous a quitté à cause de votre maladie ?**
Oui, plusieurs partenaires à plusieurs reprises 1
Oui, un partenaire une seule fois 2
Non 3
129. **Pensez-vous que votre partenaire actuel risque de vous quitter à cause de votre maladie ?**
Oui..... 1
Non 2
Je ne sais pas 3
130. **Cela vous inquiète t'il ?**
Beaucoup..... 1
Oui, pas mal 2
Presque pas..... 3
Pas du tout..... 4

.....

Le questionnaire est terminé !

Merci de nous le faire parvenir dans l'enveloppe pré-affranchie jointe.



Serment d'Hippocrate

En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent, et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe. Ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leur père.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses, que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.