



HAL
open science

Évolution de la représentation de la féminité chez des femmes atteintes d'un cancer du sein et membres du centre Ressource d'Aix-en-Provence : une étude qualitative

Marie-Doha Truchot-Vannier

► To cite this version:

Marie-Doha Truchot-Vannier. Évolution de la représentation de la féminité chez des femmes atteintes d'un cancer du sein et membres du centre Ressource d'Aix-en-Provence : une étude qualitative. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02319006

HAL Id: dumas-02319006

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02319006>

Submitted on 17 Oct 2019

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.



Membre de UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR 

Evolution de la représentation de la féminité chez des femmes atteintes d'un cancer du sein et membre du centre Ressource d'Aix en Provence : une étude qualitative.

Thèse

Présentée et publiquement soutenue devant la faculté de médecine de Nice

Le 9 octobre 2018

Par

Mme TRUCHOT- VANNIER Marie- Doha

Née le 09-10-1989 à Abidjan (Côte d'Ivoire)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine (diplôme d'état)

Membres du Jury :

Professeur BENOIT Michel président du jury

Professeur GARDON Gilles assesseur

Professeur MONNIER Brigitte assesseur

Docteur DELBOSCO Marion invitée

Docteur BOUCHEZ Tiphanie directrice de thèse

Docteur MOUYSSSET Jean- Loup directeur de thèse

TABLE DES MATIERES

PREAMBULE	12
I- <i>LA FÉMINITÉ</i>	12
1- Définitions.....	12
2- « Femme : un concept philosophique? »(1).....	12
II. <i>LE CANCER DU SEIN</i>	13
1- Données épidémiologiques	13
2- Conséquences physiques et psychiques	13
3- La reconstruction.....	14
4- L'apport des médecines alternatives et complémentaires	15
III- <i>LE CENTRE RESSOURCE D'AIX EN PROVENCE</i>	16
INTRODUCTION	18
MATERIEL ET METHODE	20
RESULTATS	22
I- <i>DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON</i>	22
II. <i>DONNEES ISSUES DES ENTRETIENS</i>	22
DISCUSSION	32
CONCLUSION	36
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	38
ANNEXE 1 : LES DIFFERENTS STRESS IDENTIFIES SUIVANT LES PERIODES DE SOINS CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER	41
ANNEXE 2 : FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT	42
ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN	44
ANNEXE 4: CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIE	46
Serment d'Hippocrate :	47

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

Pr. BAQUÉ Patrick

Vice-doyens

**Pédagogie
Recherche
Etudiants**

**Pr. ALUNNI Véronique
Pr DELLAMONICA jean
M. JOUAN Robin**

Chargé de mission projet Campus

Pr. PAQUIS Philippe

Conservateur de la bibliothèque

Mme AMSELLE Danièle

Directrice administrative des services

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. AYRAUD Noël
M. RAMPAL Patrick
M. BENCHIMOL Daniel

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Geogres	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (51.04)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophtalmologie (55.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BOZEC Alexandre	ORL- Cancérologie (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	ILIE Marius	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
M.	BRONSARD Nicolas	Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M	FAVRE Guillaume	Néphrologie (52.03)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M.	HUMBERT Olivier	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	LAMY Brigitte	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	LONG-MIRA Elodie	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
M.	MONTAUDIE Henri	Dermatologie (50.03)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M.	SAVOLDELLI Charles	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (55.03)
Mme	SEITZ-POLSKI barbara	Immunologie (47.03)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. HOFLIGER Philippe Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu Urologie (52.04)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. GARDON Gilles Médecine Générale (53.03)

Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale (53.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme CASTA Céline Médecine Générale (53.03)

M. GASPERINI Fabrice Médecine Générale (53.03)

M. HOGU Nicolas Médecine Générale (53.03)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

Constitution du jury en qualité de 4ème membre

Professeurs Honoraires

M ALBERTINI Marc	M. GÉRARD Jean-Pierre
M. BALAS Daniel	M. GILLET Jean-Yves
M. BATT Michel	M. GRELLIER Patrick
M. BLAIVE Bruno	M. GRIMAUD Dominique
M. BOQUET Patrice	M. HARTER Michel
M. BOURGEON André	M. JOURDAN Jacques
M. BOUTTÉ Patrick	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LAZDUNSKI Michel
Mme BUSSIERE Françoise	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. CAMOUS Jean-Pierre	M. LE FICHOUX Yves
M. CANIVET Bertrand	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CASSUTO Jill-patrice	M. LOUBIERE Robert
M. CHATEL Marcel	M. MARIANI Roger
M. COUSSEMENT Alain	M. MASSEYEFF René
Mme CRENESSE Dominique	M. MATTEI Mathieu
M. DARCOURT Guy	M. MOUIEL Jean
M. DELLAMONICA Pierre	Mme MYQUEL Martine
M. DELMONT Jean	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DEMARD François	M. PRINGUEY Dominique
M. DESNUELLE Claude	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. DOLISI Claude	M. SCHNEIDER Maurice
Mme EULLER-ZIEGLER Liana	M. TOUBOL Jacques
M. FRANCO Alain	M. TRAN Dinh Khiem
M. FREYCHET Pierre	M VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. GASTAUD Pierre	M. ZIEGLER Gérard

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques	M. GIUDICELLI Jean
M. BASTERIS Bernard	M. MAGNÉ Jacques
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie	Mme MEMRAN Nadine
Mme DONZEAU Michèle	M. MENGUAL Raymond
M. EMILIOZZI Roméo	M. PHILIP Patrick
M. FRANKEN Philippe	M. POIRÉE Jean-Claude
M. GASTAUD Marcel	Mme ROURE Marie-Claire

REMERCIEMENTS :

Au Docteur Jean- Loup Mouysset, mon directeur de thèse, qui a su créer un véritable havre de paix pour toutes ces personnes blessées par la maladie. Son esprit curieux, ambitieux, et sa bienveillance sont un modèle pour moi.

Au Docteur Tiphany Bouchez, co-directrice de thèse, qui, par son sens critique, a su me guider dans les méandres de la méthode qualitative. Malgré les difficultés rencontrées dans le travail de thèse, elle a su rester optimiste .

A Laetitia Dewolf, qui a été à mes côtés depuis le début. Son aide m'a été précieuse et a permis une immense avancée dans ce travail.

Je dis merci à toutes ces femmes interrogées, qui ont eu le courage de venir parler d'elles. Elles sont d'une vitalité débordante.

Je remercie également les membres du jury ; le Professeur Benoit, pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de suite le statut de président du jury, le Professeur Monnier pour m'avoir suivi tout au long de ces études et avoir accepté de juger ce travail final, le Professeur Gardon pour son implication dans la belle spécialité qu'est la médecine générale et sa présence au sein de ce jury.

A Marion Delbosco et Eva Fargue, mes joyeuses amies, toujours présentes pour me confronter à mes peurs et me faire avancer dans mon travail. Votre présence a été d'un secours inimaginable.

A Antoine, qui m'a supporté pendant tous ces mois de travail, à son amour, à sa joie de vivre, à son quotidien à mes côtés. Tu m'as transporté dans ton monde d'évasions verticales, me permettant de souffler dans les moments où j'en avais besoin et me prouvant que nous pouvions nous encorder ensemble pour la vie.

A mes parents, ma sœur, mon frère, pour leur soutien tout au long de ces années d'étude et dans mon travail de thèse. A ma tante qui m'a accueilli chez elle pour travailler.

A tous mes autres amis, que je ne peux tous citer mais avec qui je partage ce moment aujourd'hui et qui m'encouragent chaque jour, que ce soit dans mon travail, dans ma vie personnelle ou dans mes loisirs.

Je remercie également le Docteur Bousrez qui m'apporte une vision tout à lui de la vie professionnelle et familiale. Romain, tu as une vie inspirante.

LISTE DES ABBREVIATIONS :

CPP : Comité de Protection des Personnes

DOM : Département d'Outre-Mer

ENS : Ecole Normale Supérieure

INCa : Institut National du Cancer

INVS: Institut National de Veille Sanitaire

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PPACT : Programme Personnalisé d'Accompagnement Thérapeutique

PREAMBULE

I- LA FÉMINITÉ

1- Définitions

Dans le dictionnaire de langue française classique nous trouvons cette définition : « la féminité est l'ensemble des caractères anatomiques et physiologiques propres à la femme. »

Selon Henri Piéron, psychologue et auteur du *Vocabulaire de la psychologie (1987)*; il s'agit de l'ensemble des caractéristiques différentielles admises de la femme, liées biologiquement au sexe pour une part, mais, pour une plus grande part, conditionnées par l'influence du milieu socio-politique et religieux.

Le *Grand Dictionnaire de Psychologie de 1999* établit quant à lui: « Ensemble de caractéristiques plus fréquentes ou plus marquées en moyenne dans la population féminine que dans la population masculine. » Il nous invite à consulter l'article « échelle de masculinité-féminité ». Chaque individu, quelque soit son sexe se situerait en un point de cette échelle.

Les définitions sont assez vagues et peu descriptives mais elles dégagent deux points importants.

Le premier est l'existence d'un sexe biologique. La femme décrite par son code génétique XX et qui s'oppose anatomiquement à l'homme par l'existence de caractéristiques physiques et sexuelles.

Le deuxième est l'existence de facteurs sociaux, environnementaux, culturels qui conditionnent les caractéristiques admises de la féminité.

Au fur et à mesure des avancées en sociologie on arrive à voir émerger le concept de « genre ».

Robert Stoller, psychiatre américain des années 60 décrit le sexe comme biologique et le genre comme social. Le genre caractérise les comportements, les attitudes, les rôles sociaux attribués à chacun des deux sexes. Les stéréotypes qu'on assigne aux sexes biologiques résultent d'une construction sociale et peuvent engendrer le confinement des individus vers un modèle de conduite sexuée.

Il convient à la philosophie de nous livrer son approche de la notion de féminité intimement liée à la notion de femme.

2- « Femme : un concept philosophique? »(1)

Voici le titre de la conférence d'*Alain Badiou*, Professeur émérite de philosophie à l'Ecole Normale Supérieure et fondateur du Centre International d'étude de la Philosophie Française Contemporaine : « *Femme : peut il être un concept de la philosophie ?* » Dans son approche philosophique *Alain Badiou* aborde la notion de filiation et du passage de la fille à la femme.

Il retrace également le rôle de la femme dans l'Histoire. La trilogie « Produire, Reproduire, Défendre » de Platon semble s'estomper dans notre monde contemporain. La production et la défense étaient attribuées à l'homme, laissant à la femme le seul rôle de reproduction.

Cette trilogie ancienne s'efface dans notre société dans laquelle la place des femmes évolue. Néanmoins, *Alain Badiou* décrit une stabilité millénaire de la féminité avec quatre figures emblématiques construites par la société des hommes : la domestique, la séductrice, l'amoureuse et la sainte. La femme domestique tient le rôle producteur et reproducteur dont le pivot central est la maternité. Elle est empreinte d'une animalité pré-symbolique liée aux fonctions reproductrices.

La femme séductrice représente le danger. La femme amoureuse représente le don de soi et la femme sainte est la figure de la vierge sacrée, la médiatrice.

Chaque figure vient en alimenter une autre, avec l'amoureuse qui est à la lisière du sublime et donc de la sainte. La sainte à la lisière de la domestique. La séductrice est puissante car à la frontière de l'amour. Ce carré forme un cercle vertueux dont chaque figure vient en nourrir une autre. La féminité est donc plus un processus qu'une position. Il existe bien une notion d'évolutivité.

« *La femme est une passante* » Charles Baudelaire.

« *On ne naît pas femme, on le devient* » Simone de Beauvoir.

II. LE CANCER DU SEIN

1- Données épidémiologiques

C'est le cancer le plus fréquent chez la femme dans le monde. D'après l'institut national du cancer, l'incidence est de 58 968 nouveaux cas en 2017 en France (2).

C'est également le cancer féminin le plus meurtrier avec environ 12 000 décès par an en France. Le taux de survie s'y améliore d'année en année avec une estimation à 87% à 5 ans. On estime que le dépistage organisé permet le diagnostic d'environ 51% des cas (2).

2- Conséquences physiques et psychiques

La particularité du cancer du sein et de ses traitements est que cela touche toutes les dimensions de la femme, avec un organe chargé de symboles: la sexualité, la féminité, la maternité dans ces dimensions affectives et nourricières (3). Au delà du symbole, la maladie a un retentissement somatique : la perte des cheveux, le changement du statut hormonal (ménopause chimio-induite) voire de la fertilité à venir pour les femmes jeunes, les problèmes de poids après chimiothérapie et hormonothérapie, et des traitements préventifs post chirurgicaux longs (un an pour l'herceptin,

cinq à dix ans pour l'hormonothérapie) qui maintiennent parfois dans un état de « maladie ». Il y a aussi, comme pour tout cancer, les défis existentiels et la prise de conscience de notre humanité: la prise de conscience de la mortalité, le sentiment d'isolement, l'impuissance face à ce qui arrive et souvent la culpabilité. L'anxiété et la dépression sont fréquentes au cours de la maladie (4) et peuvent être liées à l'image corporelle modifiée (3,5) (par la chirurgie, par la radio-chimiothérapie) liées également à la sensation de ne plus être attirante, et à celle d'une perte de féminité (6). Entre le diagnostic de cancer et l'instauration du traitement, elles éprouvent de véritables symptômes de stress post traumatique qui, pour la moitié d'entre elles, perdurent jusqu'à un an après le diagnostic (7). Le degré d'anxiété et de dépression est étroitement lié à l'intensité du stress post- traumatique initiale et semble d'autant plus important chez les femmes ayant subi une mastectomie complète par rapport à celles ayant subi une mastectomie partielle (8).

ANNEXE 1

3- La reconstruction

Devant les conséquences évoquées ci dessus, le monde médical a développé des techniques de reconstruction mammaire de plus en plus pointues : reconstructions autologues microchirurgicales sur différents sites de prélèvements, nouvelles matrices biologiques ou synthétiques de reconstructions prothétiques ou encore chirurgie robot assistée. (9,10). Néanmoins cela ne semble pas suffisant à aider ces femmes dans le processus d'acceptation et d'adaptation. En effet, la reconstruction mammaire est loin d'être systématique. Chez les 30% de femmes françaises ayant eu une mastectomie, seulement deux à trois femmes sur dix réalisent une reconstruction mammaire (11). Les principales raisons de non reconstruction sont : le refus d'une nouvelle chirurgie, l'acceptation de l'asymétrie du corps, la peur de complications opératoires et le coût qui reste à charge (11,12). Lorsqu'elle est pratiquée- souvent pour des motivations de symétrisation et d'image de leur corps (13)- la chirurgie de plastie mammaire ne suffit pas dans le processus de reconstruction globale (psychologique, familiale, sociale) avec des difficultés persistantes notamment en terme de santé sexuelle (14). Elles subissent des changements corporels qui affectent de façon très importante leur sexualité (15). Elles se sentent en marge et différentes (15). Les femmes nécessitent donc une prise en charge allant au-delà de la reconstruction physique.

Certaines femmes investissent des projets personnels qui leur permettent de travailler sur ce nouveau corps et son acceptation. Mary Mandy en a fait un film «Mes deux seins », Estelle Lagarde une exposition de photographies, et d'autres encore, en ont écrit un livre. Certaines vont avoir recours à l'exercice physique sous différentes formes : danse, yoga, aqua-gymnastique, tai chi, ect. Une revue de la littérature suggère que l'exercice physique serait susceptible de diminuer l'inquiétude de la personne concernant son cancer, et d'affecter la manière dont la personne perçoit son corps. Elle permettrait également d'aider la personne à gérer ses émotions, sa sexualité, ses problèmes de sommeil ou ses fonctions en société (16).

4- L'apport des médecines alternatives et complémentaires

Une approche plus holistique de la personne pourrait favoriser le processus de reconstruction globale. A l'hôpital ou dans les cliniques un soutien psychologique est parfois proposé mais il est plus rare de voir d'autres types d'assistance. Une partie des patients s'oriente vers d'autres structures et d'autres types de soutien. De plus en plus de centres hospitaliers ou de cliniques proposent des médecines complémentaires telles que l'hypnose, la sophrologie, la relaxation, ou encore de l'auriculothérapie (17). En France, en extrapolant, environ 30% des patients cancéreux utiliseraient ce type de thérapies complémentaires (18,19). Les attentes principales évoquées seraient la diminution des effets secondaires des traitements (nausées, vomissements, douleur), l'apport d'un mieux être et le renforcement du système immunitaire (20). Elles viennent compléter la prise en charge médicale et non pas se substituer à celle-ci (17,18). Certaines études établissent un profil d'utilisateur : femmes jeunes à haut niveau socio-professionnel, ayant eu plusieurs types de traitement conventionnels (17,18).

La société scientifique s'intéresse donc de plus en plus à ce type de thérapies mais les études de bonne qualité restent peu nombreuses. Certaines sont également menées sur des thérapies connues telles que les interventions psychologiques, de groupe, individuel, de type cognitivo-comportementale, de type soutien expression ou encore des interventions à visée éducationnelles (nutrition, explication des mécanismes cancéreux). Les interventions psychologiques, notamment celles de groupe, pourraient avoir un effet favorable sur la survie chez les femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique (21). La thérapie cognitivo-comportementale pourrait avoir un effet favorable sur l'anxiété, les troubles de l'humeur et la dépression chez des femmes diagnostiquées et traitées pour un cancer du sein non métastatique (22). Les études évaluaient ces interventions en termes de qualité de vie et de survie. Il serait également intéressant de savoir ce qu'elles pourraient apporter dans le processus de reconstruction de la féminité chez des femmes atteintes d'un cancer du sein.

Nous assistons à l'émergence d'associations proposant ce type de thérapies complémentaires et au sein desquels la dimension humaine tient le rôle central.

L'INCa a financé entre 2006 et 2015, 189 projets portés par 121 associations sur l'ensemble du territoire français (métropole et DOM). 44% des projets financés concernaient des actions de soutien, 13,8% des activités de loisir, 11,6% un soutien psychologique, 7,9% l'accès à l'information, 3,1% l'activité physique et 2,2% l'information et l'éducation sur la nutrition (23).

Ressource est un exemple de centre au projet innovant qui réunit les diverses activités que finance l'INCa (mais non financé par celui-ci).

Cette étude propose d'explorer ce qu'il peut apporter aux femmes atteintes d'un cancer du sein dans la « re »construction de leur féminité.

III- LE CENTRE RESSOURCE D'AIX EN PROVENCE

Le centre Ressource est un espace de vie de 920 m², centré sur l'humain, accessible à toute personne atteinte du cancer, sans condition financière. C'est un centre fonctionnant principalement grâce à l'action de 140 bénévoles encadrés par huit salariés et des vacataires. Chaque professionnel y exerçant accepte d'accorder de son temps aux membres.

Ressource n'est pas lié à un centre hospitalier ou à une clinique, il a été fondé en dehors du milieu de soin afin de proposer un lieu dédié au mieux-être de la personne touchée par le cancer.

Déclaré sous le régime de l'Association à but non lucratif (en vertu de la loi 1901) en 2001, il a été reconnu d'intérêt général en 2007. Ressource propose une multitude d'activités individuelles ou collectives qui ont pour objectif d'obtenir un bien-être; réflexologie, sophrologie, hypnose, soutien psychologique, soins énergétiques, méditation, massage, fascia-thérapie, ostéopathie, soins esthétiques, soins capillaires, médecine du travail, atelier de lecture et d'écriture, aqua-gymnastique, modelage, conférences, sport (danse, qi-jong, yoga), art- thérapie, musique et relaxation.

Chacun peut prendre rendez vous sur un des créneaux aménagés dans l'activité de son choix.

En parallèle de ces activités bien-être, un programme innovant est proposé aux membres. Il s'agit du PPACT. Le Programme Personnalisé d'Accompagnement Thérapeutique s'inspire des travaux scientifiques des Professeurs David Spiegel de l'université de Stanford et Barbara Andersen de l'université d'Ohio. Professeur Spiegel a publié en 1989 dans le Lancet les résultats d'une étude randomisée (24) montrant que l'accompagnement par psychothérapie de type soutien- expression permettait un doublement du temps de survie et une meilleure qualité de vie chez des femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique.

D'autres études viennent l'appuyer, notamment l'essai clinique randomisé de Barbara Andersen (25), et publié en 2008 qui montre qu'une intervention de type cognitivo-comportementale d'une durée d'un an chez des femmes avec un cancer du sein localisé et métastatique améliorait la qualité de vie de celle-ci mais également leur taux de récurrence et de survie chez celles qui présentaient une récurrence métastatique.

Le PPACT propose deux groupes, le groupe A des personnes en rémission et le groupe B des personnes en maladie métastatique car les problématiques à accompagner ne seront pas les mêmes dans les deux groupes.

Chaque personne qui souhaite intégrer un PPACT rencontre au préalable un psychothérapeute. C'est avec l'aide de celui-ci que le groupe est choisi.

Chaque groupe est constitué d'une dizaine de personnes, tout sexe confondu.

La durée totale du PPACT est d'environ un an. Pendant les quatre premiers mois les séances sont hebdomadaires puis deviennent bi- mensuelles. Chaque première partie de rencontre est encadrée par un référent aidé par un intervenant (médecin oncologue, psychologue, nutritionniste, enseignant en activité physique etc). Celle-ci, d'une durée de 2h environ, est une intervention de type cognitivo-comportementale avec acquisition de connaissances: compréhension

de la nature du cancer, de ses causes, de ses traitements, apprentissage de méthodes de communication relationnelle, de gestion du stress ou encore ateliers de nutrition et activité physique. Le deuxième temps de la rencontre est consacré au groupe de parole de type psychothérapie Soutien- Expression. C'est un type de soutien qui favorise l'expression des émotions, la création de liens pour un soutien et une solidarité entre les membres du groupe.

INTRODUCTION

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme en France et dans le monde (2). Il représente 31,8% de l'ensemble des cancers incidents féminins et 14,8% de l'ensemble des cancers incidents tous sexes confondus en 2017 en France (2). Il est également le plus mortel des cancers féminins en France avec 17,9% de décès (2). En 2008 parmi les femmes françaises métropolitaines qui ont eu un cancer au cours de leur vie et toujours en vie, 45,7% ont eu un cancer du sein (2).

Ce cancer touche toutes les dimensions de la femme, avec un organe chargé de symboles. Elles se retrouvent atteintes dans leur féminité (3). Cette féminité est définie par les caractéristiques physiologiques et anatomiques propres à la femme mais également par l'influence de l'environnement socioculturel et religieux. La mastectomie peut revêtir différentes significations en fonction de la personnalité de chacune, pouvant aller jusqu'au sentiment de perte identitaire (26).

Elles sont confrontées à différentes peurs ; la peur de perdre leur fertilité, de perdre leur féminité, de ne plus être attirante et la peur de mourir, engendrant anxiété et dépression (6). Elles expérimentent une mauvaise image de leur corps (3,5). Une vision négative du corps est davantage associée à la dépression et à une moins bonne qualité de vie (27).

Les traitements essaient de préserver au maximum l'humain dans sa dimension corporelle et psychologique. Néanmoins, la maladie et ses traitements restent une expérience traumatisante (7,8) qui laisse de nombreuses séquelles physiques et psychiques. La femme est atteinte dans son identité, dans sa féminité, dans son intimité (3). Toutes ces femmes, quelque soit leur traitement, ont été confrontées à la question de leur féminité.

Afin de palier aux séquelles physiques, la chirurgie reconstructrice et esthétique évolue à grande vitesse (9,10). Les femmes qui décident d'une reconstruction le font plus dans la perspective d'améliorer l'image de leur corps que dans celle d'améliorer leur santé sexuelle (13). Certaines femmes choisissent pourtant de ne pas se faire reconstruire après une mastectomie (11). La principale raison évoquée est le refus d'une nouvelle chirurgie (12).

Celles qui n'ont pas eu de mastectomie éprouvent également des modifications physiques, psychologiques et biologiques du fait des traitements par radiothérapie, chimiothérapie ou hormonothérapie (3). Chez l'ensemble de ces femmes- qu'elles aient eu ou non une reconstruction- existe des perturbations importantes des schémas psychosociaux avec notamment des difficultés en terme de santé sexuelle (14,15). Le système de soins anticipe peu les questions relatives à la santé sexuelle et n'est pas facilement sollicité par les patients afin d'obtenir de l'aide dans ce domaine (28,29). Devant la nécessité de soutiens multiples et de longue durée, certaines femmes s'orientent naturellement vers d'autres thérapies en dehors de la médecine conventionnelle (17,18,19). L'homéopathie et les plantes sont les substances les plus utilisées (17,19). L'acupuncture et les massages sont les techniques les plus représentées (17). Les personnes y trouvent un bénéfice subjectif quant à la réduction des effets secondaires des traitements (amélioration des nausées et de la sensation de fatigue) (20) et recherchent une stimulation du système immunitaire (30). D'autres thérapies actuelles sont étudiées telles que l'activité physique (16), notamment le yoga (31), qui aiderait à diminuer l'inquiétude de la personne concernant son cancer, affecterait la perception de son propre corps (16) et permettrait une réduction de l'anxiété et de la fatigue (16,29).

En parallèle de ces différentes activités de plus en plus prisées, un soutien psychologique est nécessaire à ces femmes. Selon l'étude VICAN 2, seules 31% des personnes atteintes d'un cancer qui ont été interrogées se rappellent s'être vu proposer un soutien psychologique à l'hôpital et 18% d'entre eux ont vécu l'annonce comme traumatisante. Selon cette enquête, le cancer du sein est un des cancers le plus pourvoyeur de séquelles psychologiques (32).

Devant l'émergence de ces thérapies complémentaires de nombreuses associations se créent. Certaines d'entre elles sont soutenues financièrement par l'INCa. Elles sont un lieu d'accueil et d'information. Elles permettent le maintien du lien social, une écoute téléphonique, un soutien administratif, un soutien psychologique et la pratique d'activités sportives, artistiques et créatives (23). Le centre Ressource est un exemple de centre accueillant des personnes atteintes du cancer dont des femmes atteintes de cancer du sein, actif ou en rémission. Le projet est basé sur des méthodes d'accompagnement étudiées dans la littérature (24,25) et qui proposent une approche holistique de la personne malade. De nombreuses activités pour augmenter le bien-être sont proposées (sophrologie, activités physiques, artistiques, etc.). Il existe un accompagnement par soutien psychologique individuel et un programme personnalisé s'articulant autour de groupes de paroles. Ce programme s'inspire des travaux des Professeurs David Spiegel et Barbara Anderson. Le premier a montré qu'une psychothérapie de type soutien expression chez des femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique permettait un doublement du temps de survie et une amélioration de leur qualité de vie (24). L'essai clinique randomisé de Andersen, publié en 2008, montre qu'une intervention de type cognitivo-comportementale d'une durée d'un an chez des femmes avec un cancer du sein localisé et métastatique améliorait leur qualité de vie et le taux de récurrence et de survie de celles-ci (25). Le programme personnalisé d'accompagnement thérapeutique (PPACT) s'articule autour des groupes de paroles permettant une intervention de type soutien-expression et des transmissions de savoirs grâce à divers intervenants (oncologue, professeurs d'éducation physique, nutritionniste, psychologues etc).

L'objectif principal de cette étude était d'explorer la reconstruction de la féminité chez les femmes participant aux activités du centre.

MATERIEL ET METHODE

Type d'étude

Une étude qualitative par entretiens individuels semi-directifs a été menée en raison de l'objectif exploratoire d'un phénomène sociologique complexe.

Lieu et durée d'étude

Cette étude a été menée au centre Ressource d'Aix en Provence. Les entretiens se sont déroulés de février 2018 à juin 2018 dans un local du centre.

Population étudiée

Ont été incluses des femmes ayant ou ayant eu un cancer du sein (métastatique ou non), membres du centre Ressource d'Aix-en-Provence et participant à au moins une activité du centre à la date de l'étude. N'ont pas été incluses les femmes mineures ou n'ayant pas exprimé leur consentement à participer.

Stratégie d'échantillonnage

Le recrutement a été réalisé par une personne intermédiaire travaillant au centre Ressource. Elle a délivré une information orale aux femmes qui répondaient aux critères d'inclusion, présentant le sujet de l'étude et la méthode. Les femmes qui ont été d'accord pour participer ont pu choisir un rendez-vous au centre. L'échantillon a été raisonné sur l'âge, la catégorie professionnelle, le lieu de vie, les situations matrimoniales et familiales, les types de cancer et de traitement.

Les inclusions ont été poursuivies jusqu'à atteindre la saturation théorique des idées.

Mode de recueil des données

Les entretiens ont été menés en face à face par l'investigatrice principale (M-D T-V) dans une salle mise à disposition par le centre Ressource et connue des femmes. Ceci a permis d'avoir un lieu calme pour favoriser les échanges et garder l'anonymat. Les entretiens ont été enregistrés par dictaphone.

Le premier temps de l'entretien a été consacré à la présentation de l'étude et des modalités d'anonymat puis au recueil du consentement oral, en expliquant qu'en fin d'entretien un consentement écrit serait à signer. (*cf. ANNEXE 2 : CONSENTEMENT SIGNE*). Puis certaines données personnelles étaient recueillies en guide de brise-glace. Le deuxième temps a été consacré aux questions du guide d'entretien. Le guide a été élaboré à partir de la littérature puis relu et modifié par une psychologue. Il explorait trois axes : l'approche de ce qu'est la féminité, l'évolution de cette féminité au cours de la maladie et des traitements et enfin sa reconstruction. Le guide a évolué au fur et à mesure des entretiens, une question a été retirée car redondante, une autre n'a pas été posée de façon systématique et l'ordre des questions n'a pas toujours été respecté (*cf. ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN*).

Analyse des données

L'analyse a été menée par l'investigatrice principale (M-D T-V) par théorisation ancrée approchée.

Les enregistrements audio ont été réécoutés et retranscrits manuellement sur Word mot à mot par M-D T-V, permettant l'identification flottante de concepts similaires et d'autres opposés. L'intonation de la voix, les rires, les pleurs ont été retranscrits pour permettre l'analyse émotionnelle.

Les entretiens ont été analysés par codage manuel avec confection d'une grille d'analyse basée sur l'étude des verbatims. La procédure d'analyse est ouverte et inductive. Le codage ouvert a consisté en une lecture ligne par ligne des données pour identifier les unités de sens. Puis le codage a permis la comparaison et le regroupement des unités de sens pour dégager des concepts permettant enfin l'identification de catégories d'idées.

Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation théorique des idées, saturation confirmée par un dernier entretien.

Cadre éthique et réglementaire

Le comité de protection des personnes (CPP) de Rennes, tiré au sort, a été sollicité et a confirmé que l'étude ne nécessitait pas un avis du CPP puisque relevant de la partie II d de l'article R1121-1 de la loi Jardé.

L'étude n'a pas été financée. L'investigateur principal (M-D T-V) n'a pas travaillé dans le centre. Le co-directeur de thèse est le directeur du centre Ressource.

RESULTATS

I- DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON

Les entretiens se sont déroulés les 9 et 12 février 2018 et le 21 Juin 2018. La durée totale d'enregistrement a été de 463 min.

Neuf femmes ont été reçues en entretien. Elles avaient en moyenne 47,3 ans. La plupart d'entre elles étaient employées de service ou de commerce. L'une travaillait dans le domaine de la santé et une autre en profession libérale. Quatre d'entre elles étaient dans une relation de couple cohabitant, l'une dans une relation stable non cohabitante, et les quatre autres n'étaient pas dans une relation. Une seule n'avait pas d'enfant. Sur les neuf femmes interrogées cinq ont eu de la radiothérapie, six de la chimiothérapie, cinq une mastectomie complète, trois une tumorectomie partielle et les neuf ont eu de l'hormonothérapie. Une seule n'avait pas eu de chirurgie. Sur les cinq femmes ayant eu une mastectomie complète, deux avaient eu une reconstruction mammaire. Une seule des femmes n'avait eu qu'une activité au centre (le soutien psychologique). Les autres ont participé à plusieurs activités.

Huit femmes sur neuf ont intégré un programme personnalisé d'accompagnement thérapeutique PPACT. (*ANNEXE 4 : CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION*)

II. DONNEES ISSUES DES ENTRETIENS

Les résultats sont présentés ainsi :

- En gras le titre de la catégorie issue de l'analyse des verbatims
- P signifie la Personne interrogée et x son numéro dans l'ordre des entretiens. Leurs citations sont rédigées en italique.
- Les commentaires des auteurs sont écrits en caractères normaux.

PARTIE A : Les représentations de la féminité

L'analyse a identifié des représentations majoritairement similaires et certaines divergences.

Plusieurs notions étaient intriquées pour définir la féminité et certaines réapparaissaient toujours dans le discours telles que les notions d'apparence physique et de bien être psychologique. Les femmes qui se sentaient féminines en raison d'attributs physiques (*P2 : « Pour moi c'est la poitrine déjà, et puis après les cheveux »*) associaient parfois la féminité à l'utilisation d'artifices tels que les bijoux, les parures, le maquillage : *P3 : « ...je les ai toujours vues*

maquillées, habillées avec des couleurs, des bijoux, de la joie de vivre. Pour moi la féminité ça a toujours représenté ça. ». Ces artifices sont utilisés en société pour paraître féminine. Paraître c'est étaler, manifester, faire surgir. Chaque société manifeste et véhicule son image de la féminité. Ces femmes en avaient conscience, P5 : « *C'est l'image de la femme avec un grand F et tout ce que cela suppose dans notre société* ». Elles ne se sentaient pas toutes en adéquation avec ce que leur société véhicule de la féminité : P6 : « *Je me trouvais féminine mais cela ne correspondait pas à l'image que la société véhicule de la féminité.* ». Lorsqu'on leur demandait de citer une figure emblématique de la féminité dans notre société, une dichotomie apparaissait. Elles donnaient souvent deux réponses, tiraillées entre la femme empreinte d'une féminité extérieure et celle empreinte d'une féminité intérieure : P6 : « *Marie Curie. Quelqu'un qui est affirmé dans sa féminité et dans sa vie. [...] Après féminité plus sur le versant extérieur Julia Roberts : grande chevelure, grande, mince...* ». La féminité est un processus intérieur indissociable de l'apparence physique.

Alors comment peut-on préciser ce que représente la féminité ?

La féminité est intimement liée à la santé. Pourquoi ? Car être féminine est un processus psychique, P4 : « *C'est se sentir bien en fait ; c'est avoir confiance en soi.* » P5 : « *C'est s'accepter dans sa sexualité* ».

La féminité revêt deux facettes ; l'apparence extérieure et le processus intérieur P6 : « *La féminité c'est un peu une force. C'est quelque chose d'intérieure. J'avais une féminité intérieure* ». Ce processus intérieur était propre à chacune. Il s'agissait donc également d'une construction interne liée à la personnalité. P6 : « *C'est un caractère, une manière de voir les choses...* ». Puis la féminité s'entretient. C'est l'attention que l'on se porte. P4 : « *A partir du moment où l'on prend soin de soi...* ». Il s'agit donc d'une apparence physique, parfois retravaillée par l'intermédiaire d'artifices, d'une santé psychique et physique et d'une personnalité. Pour certaines c'était encore différent ; être féminine c'était être mère. La découverte de la grossesse, de la maternité et du rôle de mère relève d'une féminité symbolique liée aux fonctions reproductrices P3 : « *Je me suis sentie femme après être devenue mère* », P5 : « *[...] c'est pouvoir enfanter* ». Ces femmes devaient concilier travail, vie familiale, vie amoureuse et vie sociale alors pour certaines le rôle de mère éloignait de la féminité. Leur temps était essentiellement consacré aux enfants laissant peu de place à leur épanouissement personnel. C'était un déséquilibre qui ne leur permettait pas de vivre leur féminité pleinement P4 : « *J'étais plus mère que femme ; [...] je me consacrais plus à mes enfants et la féminité n'était pas vraiment dans mon quotidien* ». Ces approches d'une définition de la féminité rappellent le carré fondamental d'Alain Badiou, chaque figure emblématique de la féminité venant en alimenter une autre. Si une figure devient exclusive alors un déséquilibre se crée ne permettant pas de vivre pleinement sa féminité.

PARTIE B : Les conséquences du cancer et des traitements sur la féminité

Les répercussions physiques

Les changements physiques ont été vécus de façon très différente en fonction des personnalités. Certaines femmes ont repoussé la rencontre avec leur médecin P6 : « *J'ai attendu avant de consulter car je me disais, s'il y a cancer, il y a chimiothérapie, il y a perte des cheveux, et ça c'était interdit.* ». Cette peur de perdre une part de féminité (les cheveux) était un frein à la consultation médicale initiale. Cependant, après la perte des cheveux elles avaient l'impression de redécouvrir leur visage. Leurs visages leur paraissaient plus doux. P1 : « *Quand j'ai perdu mes cheveux, je me trouvais belle et femme. Parce qu'on ne voit plus que les traits* », P3 : « *[...] l'impression de me découvrir pour la première fois. J'avais des traits beaucoup plus doux* ». La perte des cheveux a été initialement difficile à accepter mais au final bien tolérée par la suite.

En revanche la perte des sourcils et des cils provoquait un bouleversement des repères identitaires. P5 : « *Le plus dur ça a été les cils et les sourcils.* » P6 : « *[...] on ne se reconnaît pas ; qu'on soit un homme ou une femme. Ça enlève des soulignements du visage* ». La perte du sein et la perte de poids étaient vécues de façon très différente également. La perte du sein était bien tolérée pour certaines : P6 : « *La mastectomie ne m'a pas du tout affectée. Je l'ai très bien vécu.* ». D'autres subissaient un réel traumatisme avec le sentiment de perdre leur identité féminine ; P5 : « *[...] je ne me sens plus une vraie femme. [...] Je me sentais une sous femme.* ».

Les femmes ayant eu une mastectomie partielle n'évoquaient pas ce changement physique comme négatif. Elles s'exprimaient peu sur ce sujet. Lorsqu'elles le faisaient cela était plutôt pour décrire le soulagement de ne pas avoir eu de mastectomie complète.

Une patiente a trouvé un bénéfice à la perte de poids engendrée par la maladie et ses traitements P4 : « *Il y a eu un bien pour un mal, c'est la perte de poids.* ». Il s'agissait d'une personne en surpoids avant l'apparition de la maladie. D'autres expérimentaient une vision très négative de leur corps ; P3 : « *C'est très dur ce que je vais dire mais j'avais l'impression qu'on allait me voir comme si je sortais d'un camp de concentration. Amaigrie. Blanche. Crâne rasé.* ». La perte de poids, ça a été la perte des muscles et des formes qui constituent le corps humain et celui de femme ; P6 : « *J'ai perdu une dizaine de kilos. J'ai vu mon corps tout mou, se relâcher. J'ai vu mon corps dégouliner.* »

De façon moins systématique, elles évoquaient les modifications physiologiques propres à la femme ; la ménopause induite provoquant l'assèchement des parties intimes et la difficulté pour avoir des rapports sexuels, les douleurs liées à l'opération entraînant des modifications de leurs habitudes de vie, et les périodes de fatigue extrême nécessitant un repos forcé au domicile.

Les répercussions psychiques

Elles manifestaient toutes une prise de conscience de leur corps, P8 : « *C'est à dire que ça m'a fait prendre conscience que j'avais un corps* », de leur être et de leur féminité. La maladie et ses traitements provoquaient une réflexion personnelle autour de ce que représente leur corps, de qui elles sont réellement et de leur vulnérabilité. Il y a

eu un véritable travail d'introspection suite aux bouleversements amenés par la maladie. P6 : « ...il peut y avoir d'autres choses que je découvre de moi par ce passage là ». Ces réflexions étaient forcées. C'est la maladie qui imposait de réfléchir à son existence P4 : « ...la prise de conscience qu'on a qu'une vie. ». Face à cette vulnérabilité existait la peur de la mort et de la séparation avec les êtres chers et aimés ; P5 : « la peur de perdre l'autre. » ainsi que celle des traitements à venir, notamment de la chimiothérapie.

Les femmes rencontrées exprimaient un vécu traumatique de l'annonce de la maladie et des traitements qui ont suivi. Elles étaient plusieurs à utiliser des termes forts comme « choc » ou « violence » en parlant de l'annonce et du vécu des traitements ; P2 : « C'est un choc émotionnel, un choc psychologique ». Notamment la prise en charge chirurgicale était vécue de façon violente lorsqu'il s'agissait d'une mastectomie complète. Cela s'est révélé être un frein au choix de la reconstruction pour la plupart d'entre elles car elles ne souhaitaient pas revenir au bloc opératoire. Certaines ont vécu de façon très négative l'ablation du dispositif veineux implanté. Le retour au bloc opératoire était un stress intense avec une reviviscence de leur première venue. P5 : « De repasser au bloc, même en ambulatoire ça a été pour moi mais un choc !!! Pour moi il y a eu un impact très fort ». Il y a aussi cette mémoire de l'après chirurgie, avec son lot d'inconforts, de douleurs, de pansements quotidiens... P5 : « Je n'ai pas voulu me faire reconstruire tout de suite ...je ne voulais plus retourner à l'hôpital...plus avoir à subir à nouveau une autre opération », P8 : « Je n'avais plus envie de passer au bloc. [...] il y a quand même des chocs qui sont vécus ».

Certaines décrivaient l'impression d'être déshumanisée lors de la prise en charge à l'hôpital, avec le sentiment de n'être plus qu'un corps au service de la médecine. ; P7 : « On a l'impression d'être un numéro alors ça vous enlève de la féminité mais surtout un peu de votre humanité ». Elles perdaient la maîtrise de leur vie. Elles rentraient dans un système de protocoles. Elles suivaient les soins, passives.

Pour celles ayant eu une mastectomie complète il y a eu un véritable travail de deuil à réaliser. P3 : « J'ai travaillé le deuil de mes seins » P8 : « Vous sortez comme un puzzle. Vous n'êtes plus que des morceaux, il vous en manque un. » C'était également un travail d'acceptation du corps transformé. Certains faits leur rappelaient tous les jours que le corps n'était plus le même. P2 : « ...ça a été douloureux psychologiquement aussi...il y avait la prothèse qui restait froide [...] comme un élément de mon corps sans vie ». Douloureux rappel qu'une partie de soi a disparu et que l'être humain n'est pas immortel.

Ces épreuves pouvaient aussi faire resurgir des souvenirs marquants. Elles évoquaient des souvenirs douloureux ou joyeux; de l'évocation d'un cancer, d'un deuil d'un membre de la famille, à l'allaitement de leurs enfants.

Pour certaines existaient aussi un sentiment puissant d'être en rupture avec le monde extérieur. L'entourage continuait dans son rythme de vie. Le travail était arrêté souvent sur de longues périodes. Ce repos était nécessaire pour garder son énergie dans le processus de guérison mais il pouvait également provoquer un isolement. A la reprise du travail, un sentiment puissant d'être en décalage avec l'entourage pouvait survenir. P5 : « ...ça a été très brutal dans mon retour dans l'emploi. Ce décalage a été très dur. »

Pour certaines, le fait de se voir confronter à la mort déclenchait une: « ...recherche de sensations pour (s)e sentir vivante et (s)e rappeler que la vie est précieuse P4».

Les modifications comportementales et des habitudes de vie

Les habitudes au domicile étaient parfois modifiées du fait du corps transformé. La douche et la position pour dormir étaient deux éléments importants chez les femmes ayant eu une mastectomie complète : l'impossibilité de se retourner dans son lit du fait des douleurs post opératoires et la vision de son corps nu sous la douche étaient vécus de façon négative. Ces deux éléments n'apparaissent pas dans le discours de celles ayant eu une mastectomie partielle. Ces éléments s'estompaient avec le temps avec la disparition des douleurs et l'acceptation progressive de ce nouveau corps. P2 : *« La douche, avant, c'était un moment agréable, ça ne le devenait plus »*

Certaines portaient ; soit une perruque, soit des foulards. En revanche dans l'intimité de la maisonnée, le plus souvent elles ne portaient rien. Le regard des autres pouvait rappeler la maladie. Celles ayant eu une mastectomie complète portaient volontiers la prothèse externe en toute circonstance. P5 : *« Je garde la plupart du temps un soutien gorge avec la prothèse. »*

L'utilisation d'internet est un acte de la vie courante. Les femmes racontaient des expériences bénéfiques ou désastreuses. Quelques-unes recherchaient des informations médicales, d'abord pour comprendre le jargon médical. La peur grandit et personne n'est disponible pour répondre. Internet est la solution immédiate mais la réponse obtenue est délivrée sous de multiples formes, dans divers contextes intransposables aux leurs. Une minorité accédait aux informations médicales concernant la maladie sur des sites fiables, ou dans des livres, ce qui a pu entraîner une anxiété. P2 : *« Avec le recul ça a fait davantage augmenter un stress que le contraire »* Une seule montrait une réticence immédiate à l'utilisation d'internet.

En revanche la recherche d'informations sur la reconstruction a été vécue comme bénéfique avec apport de connaissances sur les différentes techniques existantes.

Par l'intermédiaire des sites de rencontres, internet a permis de créer des liens sociaux. De nouvelles relations amoureuses ont émergées.

Impact sur les relations amoureuses et sexuelles

Les relations déjà fragiles avant l'apparition de la maladie n'ont pas résisté à l'épreuve imposée par celle-ci.

En revanche, si la relation s'était montrée solide dès le départ, alors les liens n'en étaient que plus forts. P3 : *« J'ai vraiment pris conscience de la force de son amour, là. »*. Dans l'intimité du couple, l'activité sexuelle s'est avérée être une aide à la réappropriation du corps. P5 : *« Une vie sexuelle aide à se reconstruire en tant que femme »*

Elle a permis à ces femmes de se sentir vivante. Etre en activité c'est être en mouvement et donc être en vie. Pour certaines la perte de désir sexuel entraînait un arrêt complet de l'activité sexuelle. La perte de ce désir relevait d'un processus psychologique souvent antérieur à la survenue de la maladie, plusieurs femmes ayant évoqué le fait que ce manque de désir préexistait dans le couple. Sur le plan somatique les traitements engendraient une sécheresse vaginale et une baisse de la libido. P3 : *« Il faut composer avec les crèmes, les gels. Ça ne fonctionne plus mécaniquement. »*

La pudeur se modifie également. Celles qui ont continué à avoir une activité sexuelle se montraient cependant plus pudiques qu'auparavant. Le corps transformé était caché afin de ne pas imposer une vision imaginée comme violente

pour le compagnon. P3 : « *Je garde toujours un débardeur. Le faire nue je trouve ça quand même un peu violent.* » Les femmes n'ayant pas eu de relation aux moments des soins ne montraient pas d'intérêt immédiat pour en investir une nouvelle. Cependant, après la période des soins, la relation amoureuse était de nouveau un centre d'intérêt pour elles.

La communication a changé, avec une parole qui s'est libérée et des émotions verbalisées. Il existait aussi cette idée qu'une meilleure communication aidait à réduire le stress et participait donc au processus de guérison. P1 : « *C'est un facteur de stress de garder pour soi...il faut dire les choses* »

Vécu de la situation de mère : quelques changements

Le point très important souligné par toutes ces femmes était la véritable nécessité de se concentrer sur soi et d'éloigner toutes autres sources d'anxiété. P3 : « *La priorité c'est moi* ». Les relations avec les enfants étaient impactées mais de manière différente en fonction de la personnalité de la mère. Certaines imposaient une distance, à l'inverse d'autres se rapprochaient de leurs enfants. Certaines femmes ont expliqué que cette modification de la relation tenait au fait qu'elle-même avait changé: les projets et les priorités n'étaient plus les mêmes, l'attention était focalisée sur la guérison et les habitudes de vie au domicile évoluaient. Elles décrivaient souvent une rupture radicale avec le mode de vie antérieur lors de la survenue de la maladie.

P2 : « *...la relation s'est accentuée...peut être une attention mutuelle plus importante.* ». P8 : « *Malheureusement ma fille ne se retrouve plus dans ce qu'on est devenu. Elle se sent étrangère.* ».

La prise de distance était évoquée comme nécessaire au processus de guérison. L'énergie était dirigée essentiellement dans le projet de guérison. Comme un athlète qui se préparerait à une grande course. Ici l'énergie était utilisée pour se maintenir en vie. P4 : « *J'ai été égoïste mais ça faisait parti de ma reconstruction.* » P7 : « *J'ai été obligée de me recentrer sur moi, de canaliser mon énergie sur moi et moins la leur offrir.* ». Pour certaines le besoin de se recentrer sur soi évoluait parallèlement au besoin de partager un maximum de temps avec leurs enfants. Ce qui a paru être compatible pour certaines ne l'étaient pas pour d'autres.

Pour toutes, cela était extrêmement important de délivrer à leurs enfants les informations concernant la maladie et les traitements tout en essayant de les préserver le plus possible des répercussions physiques et psychologiques (foulards, perruques, cicatrices cachées, pas de laisser-aller) P5 : « *Je dis les choses. Je ne cache rien à mes enfants.* », P3 : « *Ils ne voient pas encore. Parce que je les protège.* ». Les informations fournies pouvaient être données sous forme de métaphores aux plus petits, oralement ou par l'intermédiaire de livres. Avec les enfants plus âgés, les échanges étaient libérés. Au domicile, la fatigue pouvait se faire ressentir mais la présence des enfants maintenait le désir de ne pas se laisser aller. Il s'agissait de montrer qu'elles prenaient soin d'elle, qu'elles continuaient à s'habiller, se maquiller, se coiffer. Cela permettait aux enfants de maintenir leur ancrage social. P5 : « *Je ne me suis jamais laissée aller. Pour moi c'était important qu'ils conservent une maman coquette. D'ailleurs ma fille a continué à inviter des amis.* ». Les liens maternels fluctuaient en fonction de la relation initiale avec l'enfant. Les enfants éloignés physiquement ou

psychologiquement de leur mère ne montraient pas de changements particuliers de comportement. Les liens n'étaient pas modifiés.

Pour la plupart d'entre elles, la communication avait changé. Les discours étaient moins moralisateurs. P4 : « *J'ai un discours moins moralisateur* »

PARTIE C : La reconstruction

Les Ressources personnelles mises en jeu

Elles ont développé une force intérieure. Une force dans la lutte pour la vie et contre la maladie. P4 : « *Je me suis découvert une force inébranlable* », P8 : « *Cette force de vie...elle était démultipliée* »

La maladie et les traitements ont forcé ces femmes à se questionner sur leur vie, sur ce qu'est la vie, sur leur façon de vivre, sur leurs projets, leurs avenir alors ébranlés et sur leur féminité. Un travail d'introspection était réalisé. Ce travail leur a permis de se redécouvrir. Il s'agissait d'un véritable réveil intérieur P4 : « *A un moment donné, il faut se surpasser... pour essayer de se connaître* » P8 : « *Il y a plus un réveil intérieur qu'extérieur.* »

Elles ont déployé des méthodes pour vaincre leurs doutes, leurs peurs, ou bien exprimer des émotions qu'elles ne pouvaient partager. L'écriture était salvatrice. P4 : « *J'ai tenu un carnet d'écriture [...] ça débordait, il fallait que ça sorte* ». P8 : « *L'écriture me sert à moi ... j'ai appris à me connecter à l'intérieur, ça me fait sourire.* L'humour était un moyen efficace pour dédramatiser certaines situations et apporter un peu de légèreté dans un cheminement personnel difficile. P9 : « *Le clown m'a beaucoup aidé. Je fais du clown, des ballons sculptés et des spectacles d'improvisation* » P5 : « *Dans mon intimité avec mon mari [...] parfois j'utilise l'humour.* »

Les ressources humaines

Il semblerait que les relations humaines aient été au cœur de la reconstruction. Celles qui étaient dans une relation de couple ont toutes souligné l'impact du regard bienveillant de leur compagnon dans le processus d'acceptation de leur corps. Cela leur permettait de reprendre confiance en elle, d'accepter plus rapidement les changements corporels. P5 : « *...alors que mon mari regardait. Ça a été un truc qui m'a beaucoup aidé. Son regard...* » P8 : « *...le regard partagé de mon mari sur ce corps m'a été d'un grand soutien* ». Pour celles qui n'étaient pas ou plus dans une relation, en investir une nouvelle était une aide dans la quête de reconstruction. Il s'agissait également d'accéder à une certaine légèreté dont elles avaient besoin. P4 : « *Il a un regard bienveillant [...] il m'a aidé et il m'aide toujours dans cette quête de me reconstruire.* » P7 : « *[...] c'était enivrant d'être dans une spirale d'amour. Je pense que c'était bénéfique* ».

Les enfants, en restant eux mêmes et ancrés socialement aidaient au maintien de la dynamique familiale. Cela était perçu de façon très positive par ces femmes. P1 : « *(Mes filles) ont été fidèles à elles –mêmes et ça m'a aidé.* »

D'autres relations humaines ont été également primordiales. Le coiffeur- prothésiste capillaire a été cité plusieurs fois comme une aide précieuse dans l'acceptation de la perte des cheveux. Les qualités humaines étaient valorisées. P6 : *« Elle a été hyper délicate. Du coup je l'ai très bien vécu. »*

Les qualités humaines des différents soignants étaient vécues comme une aide particulièrement précieuse dans le cheminement de reconstruction. Le regard de l'autre, que ce soit dans l'intimité ou dans les soins, se révélait primordial. P8 : *« Ce docteur est vraiment exceptionnelle. Elle a eu un autre regard que le regard posé sur moi par les autres praticiens [...] elle a apporté un nouvel éclairage sur ce corps. »*

Les ressources techniques

La reconstruction chirurgicale pour celles qui pouvaient en bénéficier semblait être l'aboutissement de la reconstruction globale. Sans leur sein, elles évoquaient une féminité intérieure retrouvée. La reconstruction chirurgicale était comme un aboutissement de cette féminité retrouvée. P2 : *« D'aller jusqu'au bout me permet de retrouver toute cette part de féminité. C'est toute une image d'ensemble que je me réapproprie »* P3 : *« Je pense que je ne serais pas complète dans ma réalisation [...] pour ma vie de couple, pour ma vie sexuelle. »* P8 : *« Je pense qu'avec cette reconstruction, ça va être l'aboutissement de ce que je suis devenue. »*

Une seule a exprimé le fait qu'elle ne souhaitait pas de reconstruction mammaire car elle se sentait féminine et s'acceptait entièrement ainsi.

Par ailleurs la cure thermale s'est révélé être un espace dédié au bien-être et pouvant aider dans le processus de reconstruction. P7 : *« Dans le cadre de la féminité, du bien-être, de prendre soin de soi, c'est formidable. »*

L'aide du Centre Ressource

Plusieurs activités du centre Ressource étaient sollicitées afin de traverser ces épreuves. Le soutien psychologique était une aide au cheminement personnel. Ce soutien était réalisé de façon individuelle auprès de chacune d'entre elles. Toutes les problématiques pouvaient être abordées et notamment celles liées à la féminité et à l'intimité. P2 : *« J'ai pu parler de choses très intimes avec le psychologue, sur la féminité, sur la reconstruction. »*

Pour celles qui avaient eu une mastectomie complète, les réflexions sur la reconstruction chirurgicale pouvaient être approfondies. D'autres activités ont permis de travailler sur l'acceptation du nouveau corps. La maladie et les traitements provoquaient un état d'attente passive avec le sentiment d'être dépossédé de son corps. La sophrologie a été un moyen de reconnexion corporelle P8 : *« La sophrologie a été le révélateur de : je peux me reconnecter à mon corps, à moi-même. »*

L'hypnose a également été utilisée comme une aide à l'acceptation des transformations avec un travail de visualisation du corps à venir P3 : *« Pour la reconstruction j'ai fait appel à l'hypno-thérapie, pour me visualiser avec une poitrine, pour accepter mes prothèses ». Les activités physiques telles que le yoga, le pilate ou encore la piscine ont permis de retrouver une aisance corporelle et des formes musculaires qui avaient été perdues. Ces activités participaient à renforcer l'image positive de ce corps. P3 : « A travers le yoga, le pilate... on reste connectée à son*

corps. Je ne me suis jamais sentie dépossédée de mon corps. » P6 : « Je me remuscle, je retrouve une tonicité, une aisance. Je vois un peu moins ce corps dégoulinant. C'est plus agréable pour moi. »

Ces femmes ont été amenées à réfléchir sur leur manière de vivre. Les schémas de pensée ont été modifiés. Le PPACT les a accompagné dans ces modifications. Confrontée à un avenir devenu incertain, il a été crucial de vivre pleinement au présent. Pendant leur participation aux activités, elles ont pris conscience de l'importance de s'ancrer dans le présent.. P8 : « *Je suis plus dans la profondeur de ce que je fais* » P9 : « *Je suis plus en conscience de l'instant présent* ». Dans ce même processus, l'atelier de communication non violente semble leur avoir permis de s'exprimer librement sur tous les sujets, réduisant ainsi l'anxiété que peut générer une communication défailante. P2 : « *Apprendre à dire davantage ce qu'on peut ressentir, et le dire avec sincérité et authenticité* » P3 : « *La communication a été un élément clé. Maintenant j'arrive à dire les choses* ». La parole est libérée au domicile mais également dans les groupes de parole. Ces groupes ont favorisé un échange de savoirs. Les groupes de parole ont permis de libérer les émotions, les sentiments qui étaient tus au domicile. Chaque expérience racontée a été enrichissante pour les autres : apport de solutions, échange sur les techniques médicales proposées, aide à la prise de décision, soutien dans les événements de vie. Elles se sont senties comprises et non jugées et ont retrouvé une certaine confiance P2 : « *Il y a un échange d'expérience et de savoir qui est très positif* ». Le PPACT a été constamment mis en avant pendant les entretiens ; et souvent comparé à une bulle de bienveillance. D'évoluer dans cette bienveillance pourrait aider ces femmes à reprendre confiance en elle, à retrouver un bien être et par là même, à vivre au mieux leur féminité : P4 : « *Le groupe m'a aidé dans ma reconstruction* » P6 : « *Il m'aide peut être à faire sortir cette féminité. A l'extérioriser.* »

Certaines ont exprimé que le centre, de manière globale, avait permis de retrouver des repères. Elles évoquaient également le sentiment d'être allée à la rencontre d'elle même, de s'être découverte ou redécouverte. P6 : « *Il m'aide à me rencontrer moi même.* » P3 : « *Je me sens moi pour la première fois de ma vie. C'est beaucoup grâce à moi mais aussi beaucoup le centre et mon mari.* » P8 : « *C'est ici que j'ai trouvé ces repères pour pouvoir reconstituer le puzzle* ». C'est un espace dont elles ont bénéficié pour se retrouver et se rencontrer. Elles y ont expérimenté également une prise de conscience de leur féminité. P4 : « *J'ai exploré ce côté féminin en moi. Ça a fait parti de ma reconstruction* ». Cette prise de conscience s'associait à une apparence retravaillée grâce à la conseillère en image. L'apparence physique, maillon indissociable de la féminité, était valorisée. Le conseil en image a été vécu comme une aide précieuse pour toutes celles qui y ont eu recours ; d'une part grâce à l'apport technique mais surtout grâce à la personnalité de l'intervenante. Une fois de plus le lien humain était au centre du soin. P7 : « *Je pense à la coach en image. Elle a été extraordinaire cette femme, de féminité justement. Elle m'a relooké de manière très constructive* ».

Leurs féminités actuelles

Certaines ont exprimé le fait que leur féminité se traduisait par un changement du regard qu'elles portent sur elle – même.

P2 : « C'est un regard différent sur moi. » P8 : « C'est nouveau. Elle va se traduire par un regard que je porte sur moi-même ». C'est un état d'esprit, c'est s'assumer. P4 : « Je me sens bien. Je m'assume totalement. » Elles ont expérimenté une féminité intérieure qui semble s'être libérée. P9 : « Ce qui est chouette c'est que ça vient de l'intérieur. C'est ça pour moi la féminité. » P6 : « Libérée et insoumise. »

Malgré les épreuves qu'elles ont eu à traverser, l'image qu'elles ont de leur féminité est positive *P8 : « Pour moi, cette féminité c'est devenu ça, quelque chose de positif, d'enveloppant... »* Voire avec un sentiment de féminité grandissante ; *P2 : « Malgré les étapes, j'ai l'impression de l'être encore plus [...] Je l'ai retrouvé mais grandit. »*

C'est également une féminité devenue plus mature, *P7 : « Une image plus sereine, plus mature, plus détendue... ».*

Une seule, celle qui n'avait pas participé au PPACT et n'avait qu'une seule activité dans le centre, a évoqué une image pessimiste de sa féminité actuelle. Par ailleurs son discours a été globalement plus empreint de tristesse.

P5 : « Bah elle est sur trois pattes. Je ne me considère pas encore comme une vraie femme. ».

Une minorité a pleuré pendant l'entretien. La majorité a beaucoup ri et sourit. Beaucoup ont eu des temps de réflexion longs. Il n'y a eu aucune colère perceptible ni aucun agacement. Certaines m'ont signifié que l'entretien avait été enrichissant pour elles. Elles ont semblé y avoir trouvé un bénéfice. Les retours ont été positifs.

DISCUSSION

Résultats principaux et comparaison à la littérature

La féminité :

Cette étude montre que pour ces femmes atteintes de cancer du sein, la féminité est caractérisée par une apparence physique et des traits psychologiques. Elles expriment l'idée d'une féminité intérieure et extérieure. Il existe également des similitudes avec la description qu'Alain Badiou fait de la féminité (1). Certaines des quatre figures emblématiques sont évoquées par ces femmes ; la domestique avec le sentiment de maternité qu'elles décrivent, la séductrice dans l'évocation des parures permettant d'extérioriser cette féminité et l'amoureuse dans l'épanouissement qu'elle trouve dans le regard de leur compagnon. Le cancer et les traitements modifient cette féminité extérieure mais également intérieure. Les thérapies de reconstruction proposées à ces femmes atteintes de cancer du sein ciblent une reconstruction physique (perruques, reconstruction mammaire) et parfois un soutien psychologique individuel (32). Tous les aspects de la féminité ne sont pas abordés. Par exemple il persiste des difficultés en terme de santé sexuelle avec un manque d'échanges auprès des praticiens (28). En posant la question de ce qu'est la féminité pour ces femmes, émerge l'idée que les reconstructions physiques proposées devraient s'accompagner d'une reconstruction intérieure.

Les répercussions de la maladie et des traitements sur la féminité :

Au cours de la maladie et des traitements, ces femmes subissent des chocs émotionnels très forts notamment lors de la mastectomie complète vécue comme un réel traumatisme. Elles évoquent une perte des repères identitaires et de l'identité féminine. Pendant et après les traitements elles expérimentent une image négative de leur corps avec une perte de poids importante due aux traitements et à la maladie, une asymétrie mammaire pour certaines, une perte des soulèvements du visage par la perte des cils et sourcils chez celles ayant bénéficié de chimiothérapie, et une asthénie importante, ce qui vient corrélérer les données de la littérature (5). Comprendre ce qu'elles traversent permet de leur proposer des aides adéquates. Le soutien psychologique individuel devrait être proposé systématiquement. Le stress post traumatique engendré par l'annonce du cancer et tout ce que cela implique pour elles (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie) est un frein à la reconstruction mammaire car elles ne souhaitent pas retourner dans une structure hospitalière où elles ont vécu des moments douloureux. L'ablation du dispositif veineux implanté peut engendrer une anxiété intense. Le retour au bloc opératoire peut se révéler traumatisant et être un frein dans le choix d'une reconstruction mammaire future. Ces éléments viennent corrélérer les données déjà connues sur le sujet en France (11,12) : le premier motif à la décision de non reconstruction est le refus d'une nouvelle chirurgie. Néanmoins ces femmes interrogées sont nombreuses à évoquer l'importance de la reconstruction mammaire afin de retrouver l'entièreté de leur féminité. Certaines d'entre elles ont peur de retourner à l'hôpital mais l'idée de la reconstruction chirurgicale ne leur déplaît pas. Elles s'informent sur le sujet via différents supports et notamment au sein des groupes de parole. Ces groupes de soutien expression pourraient être une aide dans le cheminement de reconstruction en permettant des échanges libérés sur le sujet. L'échange de savoirs au sujet de la reconstruction semble leur permettre

de mieux comprendre les différentes techniques et problématiques liées à la chirurgie. Ces groupes peuvent être une aide à la prise de décision éclairée lorsqu'il existe des hésitations. La sophrologie et l'hypnose pourraient également être proposées en amont d'une chirurgie afin de préparer la femme aux modifications futures. Un soutien psychologique individuel pourrait également aider à réduire les symptômes du stress post traumatique.

La reconstruction :

L'activité physique permet d'améliorer l'image positive de leur corps grâce à une tonicité et une aisance retrouvée, ce qui est également souligné dans une revue de la littérature (23). La reprise d'une activité physique adaptée à la personne pourrait être proposée. Le médecin est maintenant en droit de prescrire une activité physique encadrée. Reste la question du financement de ce type d'activités. De nombreuses associations émergent face à cette nécessité d'accompagnement, Ressource est un exemple de lieu à accès gratuit permettant une pratique sportive encadrée. Il existe également des initiatives locales avec des clubs sportifs proposant des accès gratuits aux femmes atteintes de cancer du sein tel que le Rowing club d'aviron de Cannes- Mandelieu.

Cette étude souligne l'importance des techniques cognitivo- comportementales : la sophrologie et l'hypnose dans le processus d'adaptation avec une possibilité de reconnexion au corps d'une part et un travail de visualisation et d'acceptation de ce nouveau corps d'autre part. En effet, il est important pour ces femmes interrogées, de ne pas de sentir dépossédée de leur corps ; corps qui a été marqué, banalisé voire déshumanisé pendant la prise en charge hospitalière. Dans la littérature, les études évaluant les bénéfices de l'hypnose et de la sophrologie en tant que thérapies complémentaires dans un contexte de cancer du sein restent insuffisantes.

Pour ces femmes les relations humaines participent grandement à l'acceptation des modifications ; le coiffeur prothésiste capillaire, la conseillère en image, les médecins, le compagnon de vie. Plus que l'acte technique en lui même, c'est la qualité de la relation humaine qui a été valorisée dans les discours de ces femmes. Une approche holistique pourrait également être travaillée au sein de l'hôpital afin de réduire ce sentiment de n'être « qu'un numéro » dans un protocole de soin. Revaloriser les relations humaines dans le parcours de soins pourrait être un premier soutien pour les personnes malades. Cependant, dans la dynamique économique actuelle qui tend à réduire le nombre de postes hospitaliers il semble difficile de pouvoir améliorer ce paramètre.

Une revue de la littérature de 2013 (21) s'est intéressée à l'étude du Professeur Spiegel publié dans le Lancet en 1989 (24) et a examiné dix études portant sur 1378 femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique afin d'évaluer les effets des interventions psychologiques sur les résultats psychosociaux et la survie de ces femmes. Quatre d'entre elles examinaient une thérapie de groupe de soutien par l'expression (TGSE). Trois autres examinaient des thérapies de type cognitivo- comportementales et le reste ; des thérapies individuelles. Les résultats semblent montrer un bénéfice de ces interventions psychologiques quand à la survie de ces femmes à 1 an et des bénéfices à court terme concernant des critères de jugement psychologique et une amélioration des scores de douleur. Une étude récente évaluant l'impact du PPACT sur la qualité de vie et la survie des patientes atteintes d'un cancer du sein révèle que ce programme permet une amélioration de la qualité de vie et suggère, par estimation, qu'il existerait un bénéfice en terme de survie sans récurrence à 10 ans (33).

Les femmes interrogées participant au PPACT semblent avoir trouvé des bénéfices réels à ce projet : avec un renforcement de la confiance en soi et des échanges de savoirs leur permettant de faire des choix éclairés. Elles ont une image positive de leur corps et de leur féminité. En proposant un lieu de soutien et de réconfort centré sur la personne en tant que sujet, le centre Ressource a permis un « réveil intérieur ». Il serait intéressant de savoir si ces effets perdurent à moyen et à long terme chez ces femmes.

Forces et limites de l'étude

Les limites :

La première limite rencontrée a été le recrutement.

N'étant pas sur place, et la thèse portant sur un thème très particulier, le recrutement s'est fait naturellement par l'intermédiaire de la psychologue du centre. Il n'y a donc pas eu de réponse négative car les femmes sollicitées ont été sélectionnées dès le début sur plusieurs critères tels que : la susceptibilité à participer et la richesse de leurs discours. Il existe donc un biais d'échantillonnage. Des femmes plus réservées auraient peut-être eu des opinions différentes sur l'apport de certaines thérapies telles que le PPACT par exemple.

Par ailleurs les femmes interrogées ont toutes des âges assez proches. Il n'y en a qu'une qui est plus jeune que les autres. Cela peut être dû à la plus grande fréquence d'apparition de la maladie dans cette tranche d'âge. De même, le centre attire peut-être davantage de femmes entre 40 et 50 ans que dans les âges extrêmes. Néanmoins la population étudiée reste proche de la population féminine avec cancer du sein que l'on peut retrouver à l'extérieur du centre.

Une des difficultés rencontrées a été la logistique des rendez-vous. Dans un souci d'optimiser le temps pour elles et pour nous, certains rendez-vous se sont succédés dans la même journée, ce qui a pu limiter l'attention en fin de journée pendant le dernier entretien.

Un biais de mémorisation chez les interlocutrices ne peut être exclu mais semble très peu probable car les faits ont été marquants et peu éloignés dans le temps par rapport aux entretiens. Il pouvait exister un biais de désirabilité sociale chez les participantes car elles ont parfois donné une réponse socialement acceptable (la féminité n'est pas liée à l'apparence physique) tout en donnant une approche contraire plus tard dans l'entretien. La réalisation des entretiens au centre a pu provoquer un manque d'objectivité.

Un biais d'interprétation est possible. Les verbatims n'ont pas été relus par les interrogées. Il n'y a pas eu de double codage et le codage a été réalisé par une novice.

Les forces :

La nature qualitative de l'étude et son caractère individuel a permis d'aborder les questions liées à l'intime, d'appréhender les émotions, les ressentis de chacune et de comprendre les mécanismes psycho-sociaux en jeu. L'entretien semi-directif a été un choix pertinent car il permet de structurer les idées, en évitant de trop nombreux hors-sujets tout en étant assez libre dans les questions abordées.

L'enregistrement audio a pu être bénéfique quant à l'implication des femmes et la richesse des réponses obtenues. En effet, la caméra étant plus intrusive, elle aurait pu être un frein dans l'expression libre des sentiments, des opinions et des émotions.

La réalisation des entretiens au centre a pu permettre une plus grande liberté dans les échanges. Un lieu connu d'elles peut aider à installer rapidement un climat de confiance.

CONCLUSION

Cette étude a eu pour but d'explorer les différentes représentations de la féminité et leur évolution dans le temps chez des femmes atteintes d'un cancer du sein, de comprendre les modifications des schémas comportementaux, familiaux et matrimoniaux que cela a pu engendrer, d'explorer la façon dont chacune s'adapte face aux changements, de comprendre quelles aides ont été sollicitées et le rôle du centre Ressource dans le processus de « re »construction. La notion de féminité reste complexe et propre à chacune. Le médecin pourrait être un intermédiaire important pour aborder la question de la féminité et comprendre les besoins propres à chacune. Cette étude montre que le centre Ressource apporte une aide dans le processus de reconstruction de la féminité. L'hypnose, la sophrologie, le soutien individuel permettent un travail d'acceptation du corps transformé. Le PPACT permet d'évoluer dans une bienveillance nécessaire à la reprise de confiance en soi. Le Centre semble aider à réveiller une féminité intérieure. Le conseil en image est un outil pertinent pour travailler une féminité extérieure.

Comprendre cela permet de cibler au mieux les thérapies à proposer à ces femmes à l'avenir pour les aider dans ce processus d'acceptation, d'adaptation et de reconstruction. Par ailleurs, allier ce type de thérapies à la reconstruction chirurgicale pourrait augmenter l'adhésion et la tolérance de celle-ci.

En fonction des besoins, le médecin pourrait orienter ces femmes vers des structures similaires proposant ce type d'interventions : hypnose, sophrologie, activités physiques, soutien individuel. Le PPACT reste propre à Ressource. Certaines femmes se déplacent de loin pour participer au PPACT.

Il serait intéressant de développer ce programme dans d'autres centres afin d'en faire bénéficier au plus grand nombre. Par ailleurs, un des enjeux actuels est de pouvoir aider ces femmes en matière de santé sexuelle. Certaines se sont servies du centre ressource pour s'épanouir mais d'autres évoquent des difficultés. L'enjeu est donc d'intégrer cette santé sexuelle dans la prise en charge globale de ces femmes.

Ouverture

Cette étude permet d'établir les représentations de la féminité chez des femmes atteintes d'un cancer du sein et la façon dont elles construisent ou reconstruisent cette féminité via différents supports.

Il serait intéressant de mener une étude comparant un groupe de femme ayant un cancer du sein membre du centre et participant au PPACT et l'autre groupe non membre du centre quand à l'apport sur la reconstruction de leur féminité. Il peut également être intéressant de compléter les travaux déjà réalisés sur le sujet (33) et d'évaluer l'apport du PPACT en terme de survie chez ces femmes qui en ont bénéficié.

*« Comment accepter la perte d'une partie de son corps ?
Un morceau de son visage ? Un sein ? Pas seulement du confort.
Se regarder chaque jour dans le miroir, en cherchant des parties de nous sans les voir,
C'est aussi un ressenti, quand ma main, comme une amie, vient caresser mon sein
Mais se heurte à la vérité, des côtes s'enchainent sur le côté
Mon sein, celui sculpté par l'éternel, la source de la nourriture maternelle,
Mon sein a disparu, il a laissé la place à une grande étendue.
Les deux cotés ne sont plus symétriques, c'est comme un clavier sans musique,
Un enchainement de touches silencieuses, mais qui me rapprochent d'une musique délicieuse,
La musique profonde de mon cœur, celui qui rythme ma vie sans peur,
Celui qui nous accompagne au quotidien, pour nous permettre d'être bien.
Il est là, présent au fond de mon être, et c'est la mastectomie, qui, peut être,
M'a permis d'entendre ce qui est le plus précieux,
Les battements de la vie, pour nous offrir des instants délicieux.
Docteur, vous avez travaillé, docteur vous m'avez mutilé,
Mais désormais la porte est ouverte, sur le chemin de la découverte,
C'est un nouveau morceau de vie, qui se joue maintenant, aujourd'hui,
Pour me donner à réfléchir, sur qui je choisis d'être à l'avenir.
C'est un défi que je relève, car coule en moi la sève,
Qui m'amène à réaliser, que j'ai encore énormément d'amour à partager. »*

Poème d'une interlocutrice

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1-Badiou Alain, Femme : peut- il être un concept de la philosophie ? Conférence à l'ENS de philosophie, Paris.
- 2- Institut National du Cancer. Les cancers en France. Rapport. Edition 2016. Pages 64-69
- 3- Francequin Ginette, Cancer du sein : une féminité à reconstruire, édition Erès, 2012.
- 4-Massie Mary- Jane. Prevalence of Depression in Patients With Cancer. Journal of the National cancer Institute Monographs, 2004 ; 32
- 5- Koçan S, Gürsoy A. Body Image of Women with Breast Cancer After Mastectomy: A Qualitative Research. Breast Health. 2016 Octobre 1; 12(4):145-150
- 6- Gilbert Emilee, J.M. Ussher, J. Perz. Sexuality after breast cancer: A review. Maturitas, 2010 Aug; 66(4):397-407
7. Voigt V, Neufeld F, Kaste J, et al: Clinically assessed posttraumatic stress in patients with breast cancer during the first year after diagnosis in the prospective, longitudinal, controlled COGNICARES study. Psychooncology. February 22, 2016
- 8- Skrzypulec Violetta, Tobor Ewa, Drosdzol Agnieszka, Nowosielski Krzysztof. Biopsychosocial functioning of women after mastectomy. Journal of Clinical Nursing 2008. 18, 613–619
- 9- Koch Nathalie, Wassim Raffoul, Jean-François Delaloye. Indications et techniques actuelles de reconstruction mammaire après mastectomie. Revue Médicale Suisse 2012; volume 8. 2003-2006
- 10-Lecubier Aude. Reconstruction mammaire en 2017 : le point avec docteur Jean- François Honart. Database Medscape. Villejuif. 4 septembre 2017.
- 11- Observatoire sociétal des cancers. Rapport 2014. Cancer du sein, se reconstruire après une mastectomie. Pages 34 -82.
- 12-Héquet Delphine. Thèse d'exercice de médecine, Facteurs de décision de non-reconstruction du sein chez 1937 patientes ayant eu une mastectomie pour cancer à l'Institut Curie. Thèse soutenue à l'université Paris Nord le 24 octobre 2011.

- 13- Duggal Claire S, Metcalfé Drew, Sackeyfio Robyn, Carlson Grant W, Losken Albert. Patient Motivations for choosing Post-mastectomy Breast Reconstruction. *Annals of plastic surgery*, 2013 May ; Num 5 vol 70.
- 14 Panes –Ruedin Bénédicte. Mémoire de certificat de formation continue en sexologie ; Couples et cancer du sein : l'expérience de la sexualité. Présenté à l'université de Genève, août 2011.
- 15- Klaeson K., Sandell K., Bertero C.M. To feel like an outsider: focus group discussions regarding the influence on sexuality caused by breast cancer treatment. *European Journal of Cancer Care* , 2011 . 20, 728–737
- 16- Mishra SI, Scherer RW, Geigle PM, Berlanstein DR, Topaloglu O, Gotay CC, Snyder C. Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012, Issue 8. Art. No.: CD007566.
- 17- Morandini Corinne. Thèse d'exercice de médecine, La place des médecines complémentaires chez des patients sous chimiothérapie, étude prospective multicentrique réalisée auprès des patients et des professionnels de santé de cancérologie dans 4 hôpitaux de la région Rhône Alpes. Thèse soutenue à l'université de Grenoble le 5 Mai 2010
- 18-Träger-MauryStéphanie, Tournigand,Christophe, Maindrault-Goebel Frédérique, Afchain, Aimery de Gramont Pauline, Garcia-Larnicol Marie-Line et al. Utilisation de médecine complémentaire chez les patients atteints de cancer dans un service de cancérologie français. *Bulletin du cancer*, volume 94, numéro 11, novembre 2007
- 19-Sarradon-Eck Aline, Bouhnik Anne-Déborah, Rey Dominique, Bendiane Marc-Karim Peretti-Watel Patrick and the VICAN group. The use of complementary and alternative medicines two years after cancer diagnosis in France-evidence from the VICAN Survey. Communication affichée. *European Cancer Congress*. Vienna, Austria, September 25-29, 2015
- 20-Simon Laurent. Thèse de doctorat en pharmacologie, Place des médecines complémentaires et alternatives dans la qualité de vie des patients suivis en oncologie. Soutenue à Strasbourg ; 2005.
- 21- Mustafa M, Carson-Stevens A, Gillespie D, Edwards AGK. Psychological interventions for women with metastatic breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, Issue 6. Art. No.: CD004253.
- 22- Jassim GA, Whitford DL, Hickey A, Carter B. Psychological interventions for women with non-metastatic breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015, Issue 5. Art. No.CD008729.
- 23- Les cancers en France, Les Données, INCa, édition 2015.

- 24- Spiegel David, Kraemer HelenaC, Bloom Joan R., Gottheil Ellen. Effect of psychological treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *The Lancet*. 14 October 1989. Volume 334, No. 8668, p888–89
- 25- Andersen B et al. Psychological intervention improves survival for breast cancer patients: a randomized clinical trial. *Cancer* 2008 ; 113:3450-8.
- 26- Fallbjörk U, Salander P, Rasmussen BH. From "no big deal" to "losing oneself": different meanings of mastectomy. *Cancer Nursing*. 2012 Sep-Octobre; 35(5)
- 27- Begovic-Juhant A, Chmielewski A, Iwuagwu S, Chapman LA. Impact of body image on depression and quality of life among women with breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2012; 30(4):446-60
- 28- Charif Ben Ali, Bouhnik Anne-Déborah, Rey Dominique, Mancini Julien et Groupe VICAN – Santé sexuelle des survivants de cancer en 2012- Enquête nationale VICAN 2- Communication affichée au VIème Congrès International d'Epidémiologie-ADELFF-EPITER Nice, France, 10 et 12 septembre 2014.
- 29- Huffman LB, Hartenbach EM, Carter J, Rash JK, Kushner DM. Maintening sexual health throughout gynecologic cancer survivorship : A comprehensive review and clinical guide.
- 30- Schraub Simon. Thèse de doctorat en sciences humaines, Médecines parallèles et cancer : analyse sociologique 1962-2006. Soutenue à l'université Marc Bloch Strasbourg le 11 septembre 2007.
- 31- Cramer H, Lauche R, Klose P, Lange S, Langhorst J, Dobos GJ. Yoga for improving health-related quality of life, mental health and cancer-related symptoms in women diagnosed with breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017, Issue 1. Art. No.: CD010802.
- 32- Peretti-Watel Patrick, UMR912 (SE4S) INSERM, VICAN 2. La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après cancer. Mai 2014.
- 33- Kinné Emmanuel. Thèse de doctorat en médecine, Impact du programme PPACT du centre Ressource sur la qualité de vie et la survie des patientes atteintes de cancer du sein. Soutenue à la faculté de Nice Sophia Antipolis le 19 avril 2018.

**ANNEXE 1 : LES DIFFERENTS STRESS IDENTIFIES SUIVANT
LES PERIODES DE SOINS CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE
CANCER**

De David Spiegel, Stanford USA, tableau non publié

PERIODE	PROBLEMES ASSOCIES
Diagnostic initial	Crise Existentielle, Bouleversement de la Vie
Phase active de traitement	Effets secondaires, traitements anti- cancéreux, Rupture des rôles : familial, social, vocations....
Fin du traitement actif	Sentiment accru de vulnérabilité Perte du contact régulier avec l'équipe médical Retour de l'anxiété
Rémission	Peur de la récurrence Retour des problèmes personnels Séquelles des traitements et effets secondaires à long terme
Récidive	Futur incertain Prendre part aux décisions thérapeutiques Effets secondaires des traitements Perte du lien et du rôle social Problèmes financiers
Fin de vie	Peur de la mort Processus « du mourir » Contrôle de la douleur Séparation avec les êtres aimés

ANNEXE 2 : FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

N° d'identification du participant :

RECHERCHE QUALITATIVE auprès de femmes majeures atteintes d'un cancer du sein ou ayant eu un cancer du sein, et membre du centre Ressource d'Aix en Provence.

Titre de l'étude: « Evolution de la représentation de la féminité chez des femmes atteintes d'un cancer du sein et membre du centre Ressource d'Aix en Provence. »

Les objectifs de ce projet sont d'explorer :

- explorer la représentation de la féminité pour chacune des personnes interrogées
- explorer son évolution dans le temps
- essayer de comprendre les modifications dans les schémas matrimoniaux et familiaux s'il y en a
- explorer la façon dans laquelle chacune s'adapte face aux changements induits par la maladie et les traitements
- comprendre quelles ressources sont sollicitées afin de traverser cette épreuve, quels seraient les besoins supplémentaires non disponibles actuellement ?
- explorer si le centre a un rôle bénéfique dans l'acceptation et la reconstruction ?

Réalisation de l'entretien :

Cet entretien sera réalisé par moi-même, Marie Doha TRUCHOT- VANNIER suivant vos disponibilités, dans les locaux du centre ou chez vous si cela vous arrange.

Il durera de 30 à 90 minutes et sera enregistré de façon anonyme.

Qu'est ce qui se passe si je participe?

Vous participerez à un entretien individuel où l'on vous posera des questions concernant votre féminité. Vous avez la possibilité de quitter l'étude à n'importe quel moment sans fournir d'explication.

Comment sera traitée l'information recueillie ?

Les enregistrements seront retranscrits mot à mot de façon anonyme et confidentielle.

Une fois transcrits, les enregistrements seront détruits. Les transcriptions seront gardées de façon sécurisée.

L'analyse des données sera réalisée par moi-même.

Les résultats seront utilisés dans le cadre de la thèse de médecine générale auprès du jury de thèse, du directeur de thèse et des membres spectateurs de la soutenance de thèse et peuvent éventuellement être publiés.

Merci de noter vos initiales dans chaque case :

Je confirme avoir lu et compris l'information ci-dessus et que j'ai eu la possibilité de poser des questions.

Je comprends que la participation est entièrement basée sur le volontariat et que je suis libre de changer d'avis à n'importe quel moment. Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je suis libre de sortir de l'étude à tout moment, sans avoir à fournir de raison.

Je donne mon consentement à l'enregistrement et à la transcription mot à mot de cet entretien.

Je donne mon consentement à l'utilisation éventuelle mais totalement anonyme de certaines citations de l'entretien dans une thèse ou dans une publication.

Je suis d'accord pour participer à l'étude.

ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN

Bonjour, je m'appelle Marie-Doha, je suis actuellement en dernière année d'internat de médecine générale et je prépare ma thèse de fin d'étude. J'explore dans ce cadre l'évolution de la représentation de la féminité chez des femmes atteintes d'un cancer du sein et membre du centre Ressources d'Aix en Provence.

Merci tout d'abord d'avoir accepté cet entretien. Il va se dérouler sous forme d'une discussion basée sur des questions ouvertes. Votre anonymat sera conservé tout au long de notre étude. Vous avez la liberté d'interrompre à tout moment notre entretien ou bien de sauter une ou plusieurs questions auxquelles vous ne souhaitez pas répondre.

Si vous me l'autorisez, je vais enregistrer notre échange afin de pouvoir être entièrement disposée à vous écouter.

Souhaitez-vous participer à cet échange ?

Avant de commencer, j'ai donc besoin de recueillir votre consentement oral puis signé afin d'être dans les règles de la recherche.

THEME 1 : Les représentations de la féminité

1- Que représentait la féminité pour vous, avant l'apparition de la maladie ? → **Changée en QUE REPRESENTE POUR VOUS LA FEMINITE ?**

Relance : Quelle est / (était) la place de la féminité dans votre vie de tous les jours ?

2- Auriez vous un exemple de personnalité connue vous évoquant la féminité ? (→ Explorer la féminité dans sa dimension sociale)

Relance : personnalité connue vivante ou symbolique (exemple la Marianne française etc.)

3-Quelle(s) répercussion(s) votre maladie et ses traitements ont-ils eu sur votre féminité ?

Complément- Relance : ...sur le plan psychologique et physique ?

4- Avez- vous identifié des éléments influant le vécu de votre féminité? Si oui, lesquels ? → **QUESTION SUPPRIMEE CAR REDONDANTE**

Relance : éléments aussi bien positifs que négatifs – Est ce qu' autour de vous des choses vous aident à avoir une image positive de votre féminité, à contrario y a t il des facteurs influençant négatifs ?

THEME 2 : Modifications au sein des schémas matrimoniaux et familiaux

5- Quelles répercussions votre maladie et ses traitements ont-ils eu sur votre couple ?

Relance : Répercussions sur votre vie amoureuse ? Votre vie sexuelle ? Votre vie sociale ?

Avez-vous des enfants (pour savoir quelle question poser ensuite) ?

6- OUI : Avez-vous ressenti des changements quant à votre position de mère de famille ? Si oui, lesquels ? Si non, pourquoi ?

Relance : Quelles difficultés ou facilités avez-vous rencontrées dans la relation avec vos enfants ?

NON : Est-ce que la maladie et ses traitements ont atteint votre fertilité ? Si oui, comment ?

Relance : La maladie et les traitements ont-ils modifié vos désirs ou non-désirs de grossesse ?

7- Pouvez-vous me dire ce que les citations suivantes vous inspirent ? Tirée du livre Cancer du sein: une féminité à reconstruire de Ginette Francequin: « [...] je fais l'hypothèse qu'une vie amoureuse et sexuelle aide considérablement à tenir » ; Témoignage d'une patiente sur France Culture : « c'est une épreuve pour le couple. Après il y a des choses qui remontent...J'ai changé ma manière de communiquer dans le couple. » → QUESTION NON POSEE DE FACON SYSTEMATIQUE

THEME 3 : La reconstruction de la féminité

8- Quel rôle a eu le centre Ressource dans la reconstruction de votre féminité ?

Relance : Quelles aides du centre avez-vous mobilisées ? Quelle importance a joué le centre dans votre traitement ?

9- Quelles ressources personnelles avez-vous sollicitées afin de mieux traverser cette épreuve qui a touché votre féminité ?

Relance : quelles capacités personnelles et quels moyens médicaux, environnementaux, sociaux avez-vous sollicités pour traverser cette épreuve ?

10- Quelle image avez-vous de votre féminité après cette expérience au sein du centre ?

ANNEXE 4: CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIE

Par âge :

35- 39 ans : n=1

40- 44 ans : n=0

45- 49 ans : n=5

50-54 ans : n=3

Par catégorie socio- professionnelle :

Employés service et commerces : n=7

Profession libérale : n=1

Intermédiaire santé : n=1

Par lieu d'habitat:

Commune urbaine de plus de 100 000 habitants: n=4

Commune urbaine de moins de 20 000 habitants:n=3

Commune urbaine de 20 000 à 99 999 habitants:n=2

Par situation matrimoniale et familiale:

Couple cohabitant:n=4

Relation stable non cohabitante:n=1

Ni cohabitant- ni relation stable:n=4

Avec enfant:n=8

Sans enfant:n=1

Désir d'enfant:n=0

Par traitement:

Chirurgie avec exérèse complète:n=5

Chirurgie avec exérèse partielle:n=3

Hormonothérapie:n=9

Chimiothérapie:n=6

Radiothérapie:n=5

Reconstruction chirurgicale:n=2

Serment d'Hippocrate :

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Résumé :

Mots-clés : Cancer du sein, Féminité, Reconstruction, Femmes, Bien- être, PPACT

Contexte : Le cancer du sein est le cancer féminin le plus répandu en France et dans le Monde. La femme se retrouve atteinte dans son identité, dans son intimité et dans sa féminité. Elles doivent faire face à la maladie mais aussi aux effets secondaires des traitements. Les thérapies proposées sont de plus en plus pointues notamment en terme de reconstruction chirurgicale. Néanmoins, après une mastectomie complète, seulement deux à trois femmes sur dix décident d'une reconstruction chirurgicale. Les aides proposées à l'hôpital ne sont pas toujours suffisantes et adaptées. De nombreuses associations ont vu le jour. Le centre Ressource à Aix en Provence est un lieu de vie proposant diverses activités susceptibles d'aider ces femmes dans le cheminement de reconstruction. *Objectif :* Explorer la reconstruction de la féminité chez les femmes ayant eu un cancer du sein et participant aux activités du centre. L'hypothèse de départ est que le centre pourrait être une aide pour ces femmes dans le processus d'acceptation, d'adaptation et de reconstruction de la féminité. *Matériel et Méthode :* Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été menée à Aix- en- Provence auprès de neuf femmes majeures interrogées entre février 2018 et juin 2018. Le guide d'entretien articule trois axes d'exploration : ce que représente la féminité, les conséquences de la maladie et des traitements sur cette féminité et la reconstruction de celle-ci. *Résultats et Discussion :* La féminité mêle apparence physique et bien-être psychique. Les conséquences de la maladie et des traitements sont multiples, plus ou moins bien vécus en fonction de la personnalité et des ressources de chacune. Le centre semble apporter une bienveillance nécessaire à la reprise d'une confiance en soi et un réveil intérieur. La sophrologie et l'hypnose permettent une « re »connexion au corps et le soutien psychologique un travail d'acceptation des changements imposés par la maladie et ses traitements. Les groupes de parole du PPACT entraînent un échange de savoir et une compréhension mutuelle qui aident à la prise de décision. *Conclusion :* Les femmes ayant un cancer du sein se retrouvent vulnérables et bouleversées par les épreuves imposées par la maladie. Le médecin traitant est un intervenant primaire qui peut reconnaître les difficultés de ces femmes et les orienter vers ce type de structure.