



Recherche
Information - Prévention - Dépistage
Actions pour les malades et leurs proches

ENQUÊTE SUR LE PARCOURS DES FEMMES QUI ONT VECU L'ABLATION D'UN SEIN





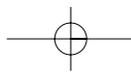
SOMMAIRE

ENQUÊTE SUR LE PARCOURS DES FEMMES QUI ONT VECU L'ABLATION D'UN SEIN

1	INTRODUCTION	4	
2	MÉTHODOLOGIE : ÉLABORATION ET DIFFUSION DU QUESTIONNAIRE	4 > 5	
	> ELABORATION DU QUESTIONNAIRE ET STRATÉGIE DE DIFFUSION.		
	> BIAIS MÉTHODOLOGIQUES.		
3	CARACTÉRISTIQUES DES SUJETS	5 > 8	
	> CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES.		
	> LE RAPPORT AU CORPS AVANT LA MALADIE.		
	> DIAGNOSTIC ET TRAITEMENTS.		
4	VÉCU DE L'ABLATION	8 > 9	
	> AUTOUR DE L'ABLATION.		
	> ABLATION, SENSATIONS ET PERCEPTIONS DANS LA VIE QUOTIDIENNE.		
	> ABLATION ET RAPPORT AU CORPS.		
	> ABLATION, VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE.		
5	LA RECONSTRUCTION, LES MOTIVATIONS	10 > 14	
	> LA RECONSTRUCTION, POUR VOUS ACTUELLEMENT, C'EST NON.		
	> LA RECONSTRUCTION, POUR VOUS, C'EST OUI !		
	> OUI, PARCE QUE.		
	> ENTREPRENDRE LA RECONSTRUCTION.		
	> INFLUENCE DE LA RECONSTRUCTION.		
6	POUR CONCLURE	14	
7	RÉFLEXIONS ET PRÉCONISATIONS	16 > 18	
8	ANNEXE : LE QUESTIONNAIRE-SOURCE ET LES RÉSULTATS	19 > 31	

ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VECU
L'ABLATION
D'UN SEIN

2



- Cette enquête est le résultat du travail du **groupe ISIS**, groupe multidisciplinaire de professionnels de santé indépendants, réunis à l'initiative de la **Ligue Contre le Cancer**, dans un but de recherche et de propositions autour de la reconstruction mammaire.



Docteur Marion PELISSIER
Oncologue radiothérapeute
Ligue Contre le Cancer 34

Docteur Moufid ASSABGUI
Psychiatre Montpellier

Nadine BLACHET
Infirmière Montpellier

Docteur Pierre BERTRAND
Chirurgien Montpellier

Marie-Aghès CROS
Infirmière Montpellier

Jean François BOURGEOIS
Kinésithérapeute Montpellier

Kerstin FARAVEL
Kinésithérapeute Montpellier

Sabine FAUCONNET
Secrétaire médicale Montpellier

Huguette GELY
Infirmière Montpellier

Marie Christine GIBERT
Infirmière Montpellier

Docteur Marian GUTOWSKI
Chirurgien Montpellier

Docteur Dominique MAISTRE
Médecin psychanalyste Montpellier

Docteur Isabelle NICKLES
Médecine esthétique non chirurgicale
Hypnose thérapeutique Montpellier

Noëlle PERETTI
Infirmière Montpellier

Christina PICCOLI
Kinésithérapeute Montpellier

Docteur Maryvonne SOULIER
Docteur en psychologie clinique
Sénologue Montpellier

Docteur Cécile ZINZINDOHOÛÉ
Chirurgien sénologue Montpellier

- La réalisation du questionnaire, le recueil des données, puis l'analyse statistique et psychosociale des témoignages ont été réalisés par :
 - > **Dominique MEIFFREN**
MCF en psychologie sociale Université de Nîmes
 - > **Vanessa LAURENTI**
Psychologue, assistante de recherche Ligue contre le cancer 34

- Nous remercions tout particulièrement les 245 femmes qui après avoir vécu l'ablation d'un sein ont accepté d'en témoigner en répondant à nos questions.

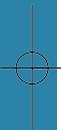
POUR FACILITER L'ACCÈS DES FEMMES À LA RECONSTRUCTION MAMMAIRE/MARS2008

isis
partagez votre expérience

LOGISTIQUE
SANOFI AVENTIS

DESIGN
MAQUETTE
catherine PRIVAT
LIGUE CONTRE LE
CANCER 34
mars 2009

ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VECU
L'ABLATION
D'UN SEIN





INTRODUCTION

En 1997, en France, 37 % des femmes dont la trajectoire de vie a croisé le cancer du sein ont subi une mastectomie. Actuellement, la reconstruction mammaire est considérée par l'ensemble des professionnels (chirurgiens, oncologues, radiothérapeutes, kinésithérapeutes, etc.) et associations de patientes comme faisant partie intégrante des soins dont elles peuvent bénéficier.

C'est dans ce cadre que le questionnaire **ENQUÊTE SUR LE PARCOURS DES FEMMES QUI ONT VÉCU L'ABLATION D'UN SEIN** a été élaboré. Le but de cette enquête était d'établir un état des lieux pour mieux connaître le vécu des femmes concernées, mettre en évidence d'éventuelles difficultés et finalement faire des propositions pour améliorer la prise en charge.

Le groupe ISIS est un groupe multidisciplinaire de professionnels de santé indépendants (chirurgiens, oncologues, médecins généralistes, infirmières, kinésithérapeutes, psychanalystes et secrétaires médicales), réunis à l'initiative de la Ligue Contre le Cancer, dans un but de recherche et de propositions autour de la reconstruction mammaire.

2 MÉTHODOLOGIE : ÉLABORATION ET DIFFUSION DU QUESTIONNAIRE

→ ÉLABORATION DU QUESTIONNAIRE ET STRATÉGIE DE DIFFUSION

La méthodologie retenue est le questionnaire. Celui-ci est le fruit d'un long travail collectif réalisé par les membres du groupe ISIS aidés par **Dominique MEIFFREN**.

Avant d'être adopté définitivement, deux femmes, l'une ayant fait reconstruire son sein, l'autre non, l'ont pré-testé au cours d'un entretien semi-directif long (1h30-2h). Cela a permis d'en vérifier la pertinence et d'effectuer les derniers ajustements dans la forme et l'organisation des questions.

Pour la diffusion, la stratégie retenue est l'utilisation des réseaux affinitaires.

Les membres d'ISIS l'ont diffusé à deux niveaux : directement auprès de leurs patientes, mais aussi auprès de certains de leurs collègues intéressés par l'étude, qui l'ont diffusé auprès de leurs propres patientes. D'autre

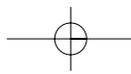
part, plusieurs associations contactées, l'ont diffusé auprès de leurs adhérentes : **Vivre Comme Avant, Europa Donna, Les Elles, Association pour mieux vivre le lymphœdème**.

C'est par ces deux canaux que le questionnaire a été transmis aux femmes. Elles l'ont rempli chez elles, puis renvoyé à la Ligue dans l'enveloppe-réponse fournie. La distribution des questionnaires s'est étalée entre avril et décembre 2007.

753 ont été remis aux membres du groupe ISIS et aux personnes relais, et 245 questionnaires utilisables ont été renvoyés à la Ligue. Soit un taux de retour de 33%, satisfaisant pour ce type de questionnaire. Tous les questionnaires n'ont pas été retournés à la Ligue, mais nous ignorons si les relais les ont tous distribués.

→ BIAIS MÉTHODOLOGIQUES

L'échantillon recueilli n'est pas représentatif de la population des femmes ayant subi l'ablation d'un sein. Le mode de distribution choisi comporte des biais :



MÉTHODOLOGIE : ÉLABORATION ET DIFFUSION DU QUESTIONNAIRE

> Les professionnels relais touchés par le groupe ISIS sont tous des professionnels pratiquant et/ou proposant les reconstructions mammaires, et motivés par ce thème.

> La qualité de la relation soignants/patientes peut avoir influé sur le choix des femmes à qui il a été demandé de remplir le questionnaire. N'a-t-il pas été proposé préférentiellement aux femmes supposées intéressées et motivées, investies dans une relation très positive ? Il se peut qu'il y ait eu une sélection silencieuse et implicite des femmes.

> Quant aux associations, elles regroupent des femmes qui ont déjà fait la démarche d'aller à la rencontre ou d'accepter l'aide proposée par des femmes ayant vécu la même expérience. Les femmes contactées par ce canal sont donc déjà sensibilisées à l'importance et à la

nécessité de l'action collective dans l'amélioration de leur qualité de vie.

> Les femmes qui ont pris le temps de répondre ont fait le choix de témoigner, partager et exprimer ce qu'elles ont à dire sur ce qu'elles ont vécu. Mais on ne connaît pas le pourcentage qu'elles représentent dans la population des femmes ayant subi l'ablation d'un sein. Sont-elles vraiment représentatives de la totalité de cette population ?

Le résultat de cette enquête ne prétend pas expliquer, définir ou décrire ce que vivent toutes les femmes ni même une majorité de femmes autour de l'ablation de leur sein . Notre enquête rapporte le vécu d'un échantillon de femmes ayant traversé cette épreuve et ayant accepté d'en témoigner.

3

CARACTÉRISTIQUES DES SUJETS

Le questionnaire débute par quelques questions communes à toutes, puis il se spécifie en fonction de la situation de chaque femme : **RECONSTRUCTION IMMÉDIATE (RI)**, **RECONSTRUCTION DIFFÉRÉE (RD)**, **SANS RECONSTRUCTION (SR)**. Il se clôture de même, par quelques questions communes.

→ CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Au total, 245 femmes, entre 27 et 87 ans ont répondu à ce questionnaire selon leur situation par rapport à la reconstruction, entre avril et décembre 2007. Parmi elles, 50 (20%) ont bénéficié d'une **RECONSTRUCTION IMMÉDIATE (RI)**, 96 (39%) d'une **RECONSTRUCTION DIFFÉRÉE (RD)**, et 99 (41%) sont dans la situation mastectomie **SANS RECONSTRUCTION (SR)**.

Âge et situation familiale

Si l'âge moyen au moment de l'enquête est de 58 ans, l'âge moyen au moment du diagnostic est de 51 ans. Au

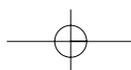
moment de l'enquête, 76% des femmes vivent en couple, 24% seules, et 19% ont des enfants à charge. Pour 93% d'entre elles, la situation familiale n'a pas changé au cours de la maladie.

Niveau de diplôme et situation professionnelle

Leur niveau d'étude est élevé, puisque 22% ont le bac et 39% un diplôme de l'enseignement supérieur. Seules 8% n'ont pas de diplôme. Ce haut niveau d'études semble jouer un rôle dans le choix de la reconstruction : elles sont plus nombreuses à opter pour la reconstruction lorsque leur niveau d'études est élevé.

Le niveau de diplôme, élevé, est fortement corrélé avec un statut socioprofessionnel élevé : 22% sont cadres, professions libérales ou professions intellectuelles supérieures. On compte 31% d'employées, 15% de professions intermédiaires, 4% de commerçantes, alors que 14% étaient déjà retraitées et que 11% n'avaient pas d'activités professionnelles. Par contre, certaines

**ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VÉCU
L'ABLATION
D'UN SEIN**





CARACTÉRISTIQUES DES SUJETS

catégories sont sous-représentées, ouvrières (2%) et agricultrices (1%).

Au moment de l'enquête, toutes les femmes ont une couverture sociale, 1% bénéficient de la CMU.

Seules 38% travaillent au moment de l'enquête (contre 71% avant la maladie), 26% dans le même lieu et au même poste. Deux éléments expliquent cela : le délai moyen entre le diagnostic et la participation à l'enquête est d'environ 7 ans. Certaines ont donc tout naturellement atteint l'âge de la retraite. Mais dans d'autres cas, il est possible que la maladie ait contribué à raccourcir leur carrière professionnelle : congé de longue durée, invalidité, préretraite, retraite anticipée. Pour 12% des femmes ayant répondu, les séquelles de la maladie et des traitements ont imposé un aménagement voire un changement de poste de travail. On rappelle en outre qu'à la date où le questionnaire a été rempli 24 % des femmes avaient été opérées depuis moins de 24 mois.

Profession du conjoint

Classiquement, les conjoints ont un statut socioprofessionnel plus élevé que celui de leurs épouses, 33% sont cadres, professions libérales ou professions intellectuelles supérieures (contre 10% en France, INSEE, 2005). Ils sont aussi plus âgés, 33% sont retraités. On trouve 11% d'employés, 9% de professions intermédiaires, 7% d'artisans ou commerçants, 4% d'ouvriers et 3% d'agriculteurs.

→ LE RAPPORT AU CORPS AVANT LA MALADIE

Plusieurs indicateurs renseignent sur le rapport que les femmes entretenaient avec leur corps avant la maladie : la pratique sportive, l'image qu'elles ont d'elles-mêmes, en particulier de leurs seins, le regard qu'elles attribuent à leur conjoint sur leur seins, et l'importance de leurs seins, pour elles-mêmes et pour leur conjoint dans leur vie sexuelle et leur vie de couple.

Évolution de la pratique sportive

61% des femmes interrogées pratiquaient un sport avant, et presque toutes (60%) ont continué ou repris leurs activités sportives en les adaptant à leur capacité physique.

Par contre, les femmes qui ne pratiquaient pas de sport avant n'en pratiquent pas après. La pratique sportive n'est conservée que si elle était déjà auparavant valorisée et intégrée dans le mode de vie des femmes, dans leur quotidien ordinaire, dans leur style de vie.

L'image qu'elles gardent de leur corps d'avant l'ablation

Les femmes se décrivent comme féminines (50%), élégantes et coquettes (46%), sexy (4%), décontractées (38%), sportives (28%). Très peu se disent peu préoccupées par leur apparence (6%)

Elles gardent généralement une image positive de leurs seins. Elles les trouvent corrects (51%), jolis (18%), et même parfaits (4%). Mais leur évaluation est parfois critique. D'après elles, ils sont trop tombants (16%), trop petits (14%), trop gros (9%).

Les seins et l'importance qu'elles et leurs conjoints leur attribuent jouent un rôle dans leur vie affective et sexuelle, et dans celle de leur couple.

Avant l'ablation, les femmes percevaient leurs seins d'une manière positive, pour 78%. Elles estimaient aussi, à 84%, que leurs conjoints portaient sur leurs seins un regard plus approbateur et moins critique qu'elles-mêmes.

**ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VECU
L'ABLATION
D'UN SEIN**

ATTITUDE DES FEMMES PAR RAPPORT À LEURS SEINS, POUR ELLES-MÊMES ET POUR LEURS CONJOINTS

LA PERCEPTION DE VOS SEINS POUR :	VOUS	CONJOINT
> Vous ne les aimez pas vraiment, pas du tout	22	6
> Vous les aimez bien, beaucoup	78	84
> Je ne sais pas		10

CARACTÉRISTIQUES DES SUJETS

IMPORTANCE DE LEURS SEINS DANS LEUR VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE, POUR ELLES-MÊMES ET POUR LEURS CONJOINTS

LES SEINS DANS VOTRE VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE POUR :

	VOUS	CONJOINT
> Indifférents	6	
> Peu importants	20	15
> Importants	74	58
> Très importants		19
> Je ne sais pas		7

De la même manière, elles estiment que, dans leur vie affective et sexuelle, les seins sont plus importants pour leurs conjoints que pour elles : 74% les estiment importants, 20% peu importants et 6% ressentent de l'indifférence. Elles estiment qu'ils sont très importants pour 19%, importants pour 58% et peu importants pour 15% de leurs conjoints.

→ DIAGNOSTIC ET TRAITEMENTS

Connaissance du diagnostic

Si 10% des femmes ne savent pas dire quel était le diagnostic exact de leur maladie, les autres sont capables de nommer ce qui a bouleversé leur vie : cancer invasif ou infiltrant (58%), tumeur précancéreuse ou in situ (31%), présence de ganglions malades (19%).

Traitements adjuvants

Seules 15% des femmes n'ont eu aucun traitement après l'ablation. Toutes les autres ont eu un ou plusieurs traitements adjuvants : radiothérapie (71%), chimiothérapie (52%), hormonothérapie (50%), Herceptine® (5%), curiethérapie (2%).

Type d'établissement

Dans les groupes RD et SR, les femmes, pour l'ablation de leur sein, se dirigent autant vers le service public (51%) que vers le secteur privé (49%). Plus précisément, 45%

optent pour les cliniques privées, 28% pour le Centre anti-cancéreux, 14% pour le CHU, 9% pour l'Hôpital général, et 4% pour les cliniques mutualistes.

ÉVOLUTION DU TYPE D'ÉTABLISSEMENT CHOISI POUR L'ABLATION ENTRE 1971 ET 2007

	1971/2002	2003/2007	TOTAL
CHU	8	5	13 %
Hôpital général	7	2	9 %
Centre anticancéreux	19	9	28 %
Secteur privé	21	29	49 %
TOTAL	54	46	100 %

Information donnée avant l'ablation, satisfaction de l'information reçue

Presque toutes les femmes, 94% ont été informées avant l'intervention qu'elles allaient subir une mastectomie. Mais, comme le montre le tableau suivant, le nombre de femmes non prévenues, déjà faible dans l'échantillon, a quasiment disparu depuis l'année 2003.

Sont-elles satisfaites de l'information transmise ? Oui, 74% en sont satisfaites ou très satisfaites. Pour 26%, l'information n'a pas répondu à leurs attentes

ÉVOLUTION DE L'INFORMATION DONNÉE AUX FEMMES AVANT L'ABLATION ENTRE 1971 ET 2007

INFORMATION SUR LE GESTE OPÉRATOIRE

	1971/2002	2003/2007	TOTAL
OUI	49	45	94 %
NON	5	1	6 %
TOTAL	54	46	100%

Information sur les prothèses mammaires externes

Ce sont 15% de femmes qui n'ont pas reçu d'informations sur les prothèses mammaires externes lors de leur hospitalisation. Pour celles qui ont été informées, 57% soulignent le rôle majeur des équipes médicales qui les suivent. L'environnement immédiat joue un rôle important dans l'accès à l'information : professionnels de santé (28%), associations de malades



CARACTÉRISTIQUES DES SUJETS

(15%), famille et amis (9%) participent à cette information. Par exemple les pharmaciens sont souvent cités parmi les professionnels de santé qui ont aidé les femmes à choisir, à essayer et à adopter « leur » prothèse mammaire externe. Il n'y a pas de lien entre le type de structure (public/privé) et le degré de satisfaction quant à l'information sur les prothèses mammaires.

Elles sont 81% à être satisfaites ou très satisfaites de la qualité de l'information. Les stratégies de réponses multiples montrent que certaines femmes tendent à diversifier activement leurs sources d'informations.

Curieusement, Internet comme ressource d'informations n'apparaît que très marginalement.

Soutien psychologique reçu au moment ou après l'ablation

Dans l'ensemble de la population, 23% des femmes ont bénéficié d'un soutien psychologique et 44% n'en ont pas ressenti le besoin.

ÉVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE AU MOMENT OU APRÈS L'ABLATION ENTRE 1971 ET 2007			
SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE AU MOMENT DE L'ABLATION			
	1971/2002	2003/2007	TOTAL
NON, je n'en ai pas ressenti le besoin	19	23	42 %
NON, on ne me l'a pas proposé	24	11	35 %
OUI	11	12	23 %
TOTAL	54	46	100 %

VÉCU DE L'ABLATION

Après le diagnostic, l'ablation et la perte d'un sein est une autre épreuve à surmonter. Comment en ont-elles assumé et vécu les conséquences ?

ÉVOLUTION DU SENTIMENT DE HANDICAP DANS LA VIE QUOTIDIENNE ENTRE 1971 ET 2007

SENTIMENT DE HANDICAP DANS LE QUOTIDIEN			
	1971/2002	2003/2007	TOTAL
Non, plutôt non	33	20	53 %
Oui, plutôt oui	22	25	47 %
TOTAL	55	45	100 %

On constate une amélioration sensible de la prise en charge psychologique au fil du temps. Ce type de soutien est proposé deux fois plus fréquemment depuis 2003 que dans les années antérieures, dans cette population.

Information sur les possibilités de reconstruction

Très majoritairement, 85% en ont été informées par l'équipe médicale, soit avant (82%), soit après (77%) l'ablation. 15% des femmes n'ont été informées par l'équipe médicale ni avant, ni après l'ablation du sein. Elles se tournent alors vers leur environnement immédiat : professionnels de santé, famille et amis.

Si l'information des femmes les plus jeunes se fait "naturellement", il semble que, en ce qui concerne les femmes les plus âgées, on observe une censure : elles-mêmes n'en font pas la demande, "se trouvant trop âgées". On notera que les femmes les plus âgées sont aussi celles dont le cancer a été diagnostiqué à une époque où la reconstruction n'était pas une priorité.

DISTRIBUTION DE LA VARIABLE DATE DE L'ABLATION ENTRE 1971 ET 2007

1971/1976	2	1 %
1977/1980	2	1 %
1981/1985	11	5 %
1987/1990	12	5 %
1991/1995	19	8 %
1996/2000	40	17 %
2001/2002	28	12 %
2003/2004	40	17 %
2005	29	12 %
2006	42	18 %
2007	15	6 %
TOTAL	240	100 %

ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VÉCU
L'ABLATION
D'UN SEIN

VÉCU DE L'ABLATION

→ AUTOUR DE L'ABLATION

Les mastectomies les plus anciennes ont été pratiquées entre 1971 et 1976, les plus récentes en 2007. Pour les traitements statistiques ultérieurs, ces données ont été regroupées en deux classes, 1971/2002 ; 2003//2007, d'effectifs approximativement équivalents.

→ ABLATION, SENSATIONS ET PERCEPTIONS DANS LA VIE QUOTIDIENNE

Ablation et sentiment de gêne

L'ablation ne génère de sentiment de gêne ni dans les relations avec la famille (85%), ni dans les relations amicales (90%), ni dans les rencontres de la vie quotidienne (85%), ni dans les relations ou activités professionnelles (82%)

Ablation et sentiment de handicap

Le vécu corporel de l'ablation et de ses conséquences se manifeste parfois longtemps dans toutes les activités qui mobilisent le corps. Les sensations physiques désagréables, douleurs (55%) se manifestent dans les activités sportives et de loisirs (52%), et dans les activités quotidiennes (47%).

En ce qui concerne les activités de la vie quotidienne, ce sentiment tend à diminuer d'intensité en fonction de la date de l'ablation : plus intense pour les femmes les plus récemment opérées, entre 2003 et 2007, il s'estompe pour celles qui ont été opérées antérieurement.

→ ABLATION ET RAPPORT AU CORPS

Votre allure générale

54% des femmes interrogées se disent insatisfaites de leur allure générale avec la prothèse, (moins fréquemment les femmes SR)

Après l'ablation, vous vous sentiez moins attirantes, moins féminines ?

Si 52% de femmes disent "non, je ne me sens pas moins attirante qu'avant", et c'est plus fréquemment le cas des femmes SR, 48% reconnaissent l'impact de l'ablation sur la perception qu'elles ont de leur corps.

Se sentir moins féminine après l'ablation est partagé par 50% des femmes. L'expression en est plus fréquente dans le groupe des femmes qui ont ensuite fait le choix de la reconstruction (RD) que dans le groupe SR.

Vous aviez des difficultés à vous regarder dans le miroir ? À vous montrer nue ?

Se regarder dans le miroir, face à soi-même, est une épreuve, pour 62% des femmes. Cette difficulté après l'ablation est plus fréquente chez les femmes qui se sont ensuite orientées vers une reconstruction.

Pour 76% des femmes, il est difficile de se montrer nue à leur conjoint ou compagnon.

→ ABLATION ET VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

L'ablation affecte fortement la qualité de la vie sexuelle et affective des femmes. Elle a une influence négative sur le désir de 52% d'entre elles. Cette réponse est plus fréquente chez les femmes RI et RD que chez les femmes SR. De même, l'ablation a une influence négative sur le plaisir, de 49% d'entre elles.

68% des femmes pensent que l'ablation n'a pas eu d'influence négative sur le désir de leur partenaire. Les femmes SR répondent plus fréquemment "Non", les femmes RI et RD plus fréquemment "Oui". Quant au plaisir de leur conjoint, 74% d'entre elles pensent que l'ablation ne l'a pas vraiment altéré. Plus que dans le groupe SR, ce sont dans les groupes RI et RD que l'ablation a eu le plus fréquemment une influence négative. Peut-on y voir un élément de motivation pour entreprendre la reconstruction ? Peut-on y voir l'importance de la sexualité dans leur vie de couple ? L'impact négatif de l'ablation sur le désir est souligné moins fréquemment par les femmes opérées depuis plus de cinq ans, plus fréquemment par celles opérées plus récemment. De même, en ce qui concerne l'impact négatif sur le plaisir du conjoint.



LA RECONSTRUCTION, LES MOTIVATIONS

Faire reconstruire son sein ? Rappelons que 20% des femmes ont bénéficié d'une reconstruction immédiate, 39% d'une reconstruction différée, et 41% n'ont pas fait reconstruire leur sein.

Il faut souligner que le plus souvent la possibilité de reconstruire le sein "immédiatement" (RI) ou en "différé" (RD) ne relève pas du choix de la patiente, mais plutôt de contraintes liées aux traitements et aux techniques chirurgicales.

d'autres (24%), il est encore trop tôt : elles attendent de pouvoir entreprendre la reconstruction. Enfin, 12% n'ont pas été informées de cette possibilité !

Mais les motivations diffèrent selon la période où elles ont été opérées. Ce ne sont plus tout à fait les mêmes raisons qui sont mises en avant jusqu'en 2002 et dans les années suivantes.

Notons que "C'est trop cher pour moi" est la raison la moins fréquemment invoquée (5%). Enfin, l'entourage, familial ou amical, joue un faible rôle dans la délibération autour de la prise de décision.

→ LA RECONSTRUCTION, POUR VOUS ACTUELLEMENT, C'EST NON

Les raisons de ne pas faire...

La première raison invoquée tient à la crainte d'un nouveau parcours opératoire, avec les éventuelles complications qui peuvent survenir (45%). Pour elles, les bénéfices éventuels qu'elles en retireraient dans l'amélioration de leur qualité de vie et dans l'amélioration de leur niveau de bien-être ne compenseraient pas les risques, tels qu'elles les évaluent.

Puis deux autres explications émergent. Elles ont fini par s'habituer à leur corps (32%) ; elles n'en ressentent pas le besoin (28%), ou bien craignent d'être déçues par le résultat (27%). Si certaines, (21%), se trouvent trop âgées (la moyenne d'âge de ce groupe est de 70 ans), pour

Dans l'avenir, envisagez-vous de faire reconstruire votre sein ?

Dans le groupe des femmes SR seulement 13% envisagent vraiment et 7% probablement de faire reconstruire leur sein dans l'avenir. Ce sont les femmes les plus jeunes, dont l'ablation du sein est encore récente et qui doivent attendre encore quelques mois avant d'entreprendre la reconstruction. Certaines, 19%, hésitent et ne savent pas encore de quel côté va pencher leur décision

Pour les autres, 60%, la reconstruction dans l'avenir, c'est plutôt non : 32% ne le souhaitent absolument pas, 28% ne le feront sûrement pas.

Les femmes dont l'ablation est la plus ancienne ne feront vraisemblablement pas reconstruire leur sein. L'âge au moment du diagnostic module la décision de faire ou non reconstruire : environ 75% des femmes de moins de 43 ans ont choisi la reconstruction, alors qu'environ 30% seulement des femmes de plus de 60 ans l'ont fait.

ÉVOLUTION DES MOTIVATIONS QUI SOUS-TENDENT LA DÉCISION DE NE PAS OPTER POUR LA RECONSTRUCTION ENTRE 1971 ET 2007

	LES RAISONS DE NE PAS FAIRE RECONSTRUIRE		
	1971/2002	2003/2007	TOTAL
Je redoute une nouvelle opération et d'éventuelles complications	14 %	12 %	26 %
Je n'en ressens pas le besoin	11 %	5 %	16 %
J'ai fini par m'habituer à mon corps comme il est	14 %	5 %	18 %
Je me trouve trop âgée	4 %	7 %	11 %
C'est encore trop tôt	1 %	13 %	14 %
J'ai peur d'être déçue par le résultat	10 %	5 %	15 %
TOTAL	54 %	46 %	100 %

→ POUR VOUS, LA RECONSTRUCTION C'EST OUI, PARCE QUE ...

Quelles sont les motivations les plus puissantes qui ont guidé leur décision ? Elles s'organisent en premier lieu autour des relations que les femmes entretiennent avec leur corps : un corps pour elles-mêmes, mais aussi une apparence physique à construire, à montrer.

ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VECU
L'ABLATION
D'UN SEIN

LA RECONSTRUCTION, LES MOTIVATIONS

LE LIEN ENTRE LA DATE DE L'ABLATION ET L'ÉVENTUALITÉ D'UNE RECONSTRUCTION

	RECONSTRUCTION DANS L'AVENIR		TOTAL
	1971/2002	2003/2007	
Oui, vraiment /Oui, probablement	1%	20%	21%
Non, sûrement pas	18%	11%	29%
Non, absolument pas	26%	6%	32%
Je ne sais pas encore	7%	11%	19%
TOTAL	52%	48%	100%

Aux derniers rangs des motivations on retrouve le regard des proches, mais aussi les relations à la vie sociale et au travail.

→ ENTREPRENDRE LA RECONSTRUCTION

Informations médicales données sur les possibilités de reconstruction ?

La plupart, 85% en ont été informées par l'équipe médicale, soit avant, soit après l'ablation, et 81% estiment qu'elles ont été suffisamment informées.

Choix de l'établissement et du chirurgien

Dans notre échantillon, les femmes optent plutôt pour le secteur privé (58%) : cliniques privées, 54% et cliniques mutualistes (4%) que pour le secteur public, centre anticancéreux (24%), CHU (13%) et hôpital général (5%). Ce résultat est à prendre avec précaution, du fait du biais lié au mode de diffusion du questionnaire.

En ce qui concerne le choix du chirurgien pour la reconstruction différée, 49% sont fidèles au même chirurgien et 37% en changent parce qu'il ne le faisait pas. Enfin, 9% ont choisi de changer de chirurgien parce qu'elles ne souhaitaient pas être opérées par celui qui avait pratiqué l'ablation.

Préparer la reconstruction : voir des photos ou des schémas, rencontrer des femmes ?

L'utilisation de photos ou de schémas est fréquente (62%) pour permettre de matérialiser le résultat, mais elle n'est pas suffisante : en effet, 32% auraient aimé disposer de ce type d'information, alors que cela ne leur a pas été proposé. De même, 52% auraient aimé rencontrer des femmes qui ont déjà fait reconstruire leur sein alors que seulement 26% ont pu le faire.

C'est d'abord plutôt pour elles-mêmes, et plutôt avec leur conjoint que les femmes décident : la motivation qui apparaît le plus fréquemment est de se sentir à nouveau entière, soi-même, retrouver l'apparence physique d'une « vraie » femme. Symboliquement, elles œuvrent ainsi à restaurer leur identité personnelle.

La reconstruction permet de retrouver un corps pour soi, un corps intime. Pour les autres, les motivations se déclinent à l'interface de l'individuel et du social. La reconstruction permet de retrouver un corps à montrer. Le corps pour l'autre, l'apparence physique que les femmes travaillent, et souhaitent pouvoir donner d'elles-mêmes : s'habiller "comme avant", retrouver leur silhouette, leur élégance, leur désir d'être belle, le vouloir et pouvoir le montrer.

Mais elles le font aussi pour l'autre, pour le conjoint ou le compagnon, avec qui elles partagent leur intimité. Pour le regard de l'autre pour lui éviter la confrontation douloureuse avec un corps mutilé.

Ensuite, retrouver un corps de femme est symboliquement, pour elles-mêmes et leur entourage, une manière de clore la maladie, de tourner la page. Même si l'ombre de la récurrence se devine ou s'exprime souvent, la reconstruction est revendiquée comme l'expression d'une victoire personnelle, la fin d'une bataille contre le cancer.

Enfin, faire reconstruire son sein, c'est abandonner la prothèse mammaire, se délivrer du geste quotidien qui vous rappelle, matin et soir, ce que vous avez traversé, et peut ne pas vous autoriser l'oubli ou l'apaisement.



LA RECONSTRUCTION, LES MOTIVATIONS

Rencontrer des femmes ayant vécu l'expérience de la reconstruction est une attente fréquemment exprimée.

Cette demande, les femmes l'expriment clairement : 52% n'ont pas pu le faire, mais auraient aimé que cela soit le cas, contre 22% qui ne le souhaitaient pas. Elle apparaît de plus en plus fréquente, elle témoigne d'une tendance à la diversification des sources d'information, et du désir de se faire un opinion "par soi-même".

Soutien psychologique au cours de la reconstruction

Au cours de la reconstruction, 47% des femmes n'ont pas ressenti le besoin d'un soutien psychologique. Faire reconstruire leur sein était, en soi, suffisamment positif et psychologiquement réparateur. Certaines en ont bénéficié et ont sollicité en majorité un psychologue (14%). D'autres ont mobilisé leur environnement : le réseau amical et familial (6%), l'équipe médicale de l'établissement (4%), les professionnels de santé, médecin traitant, pharmacien, kinésithérapeute (4%). Enfin, 24% auraient souhaité pouvoir bénéficier de ce soutien.

Ce soutien évolue au cours du temps. Il est significativement plus fréquent à partir de 2003 : il passe de 7% avant 2002 à 17% après. D'autre part, le fait de ne pas en ressentir le besoin passe de 19% à 32% dans la même période. Cela témoigne d'une amélioration globale et significative dans la qualité de la prise en charge.

ÉVOLUTION DES TECHNIQUES CHIRURGICALES UTILISÉES POUR LA RECONSTRUCTION ENTRE 1971 ET 2007

TECHNIQUES UTILISÉES POUR LA RECONSTRUCTION	1971/2002		TOTAL
	1971/2002	2003/2007	
Prothèse derrière le muscle pectoral en un temps	14%	11%	25%
Prothèse derrière le muscle pectoral après gonflage d'un expandeur	9%	14%	23%
Lambeau de grand dorsal avec prothèse sans gonflage d'un expandeur	10%	9%	19%
Lambeau de grand dorsal sans prothèse	3%	14%	17%
Lambeau de grand droit	8%	4%	12%
Lambeau de grand dorsal avec prothèse après gonflage d'un expandeur	1%	3%	4%
TOTAL	45%	55%	100%

Techniques chirurgicales mises en œuvre

En voici la répartition, en fonction de leur fréquence d'utilisation, et de la date de la reconstruction. Si certaines techniques sont plus fréquemment utilisées que d'autres, leur répartition est légèrement différente selon la date de l'ablation. Les plus fréquemment utilisées sont "Prothèse derrière le muscle pectoral en un temps (25%)", puis "Prothèse derrière le muscle pectoral après gonflage d'un expandeur (23%)" et "Lambeau de grand dorsal avec prothèse sans gonflage d'un expandeur (19%)".

Les différences significatives concernent deux techniques, "Lambeau de grand dorsal sans prothèse" utilisé semble-t-il plus fréquemment à partir de 2003, et « Lambeau de grand droit », plus fréquemment utilisé avant 2003.

A-t-on pratiqué une chirurgie de correction ou de remodelage de l'autre sein ?

Après la reconstruction, 74% ont dû recourir à une chirurgie de correction ou de remodelage de l'autre sein

Les données recueillies ne permettent pas de dire s'il y a une influence éventuelle, et laquelle, de la technique de reconstruction utilisée sur la nécessité de corriger ou de remodeler l'autre sein.

Certaines femmes, d'ailleurs, se plaignent et regrettent de ne pas avoir pu faire symétriser le deuxième sein. Car ce qu'elles vont évaluer, devant leur miroir, ce n'est pas seulement la perfection du sein reconstruit, mais bien plutôt la perception d'une silhouette harmonieuse, même si elle n'est pas tout à fait aussi parfaite qu'elles l'espéraient.

Avez-vous eu des frais à assumer personnellement ?

Oui, répondent 39% des femmes, dont 8% ont été soignées dans un établissement public et 31% dans un établissement privé. Sans surprise, assumer des frais personnels est plus fréquent dans les établissements privés.

ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VÉCU
L'ABLATION
D'UN SEIN

LA RECONSTRUCTION, LES MOTIVATION

D'après les données obtenues, elles ont déboursé en moyenne 995€, le montant des frais assumés personnellement s'échelonnant de 200 à 2400 €. Toutefois, les réponses apportées manquent de précision. Poser la question de cette manière ne permet pas toujours de différencier, parmi les différents « postes », forfait hospitalier, chambre seule, téléphone, les dépassements d'honoraires liés aux actes chirurgicaux eux-mêmes. D'autant plus que les mutuelles prennent parfois en charge ces dépassements, en partie ou en totalité.

D'autre part, la proportion de femmes ayant assumé des frais augmente fortement à partir de 2003, à mesure qu'elles optent plus fréquemment pour la reconstruction et que l'offre se développe.

ÉVOLUTION DE LA PROPORTION DE FEMMES AYANT ASSUMÉ DES FRAIS ENTRE 1971 ET 2007

	FRAIS PERSONNELS		TOTAL
	1971/2002	2003/2007	
Oui	11 %	29 %	40 %
Non	34 %	26 %	60 %
TOTAL	45 %	55 %	100 %

Des appréhensions à l'évaluation du sein reconstruit

La prise de décision mobilise des espoirs, des attentes, des rêves, des désirs, mais aussi des craintes, des appréhensions bien compréhensibles, et réactive certains souvenirs douloureux. La réalité vécue de la reconstruction, rencontrera, peut-être ou non, les craintes exprimées.

Finalement, en réalité, tout se passe bien mieux que redouté. Elles sont 46% à affirmer qu'elles n'ont eu aucun problème et que tout s'est passé pour le mieux (contre 35% qui n'avaient aucune crainte avant).

De même, 32% craignaient la lourdeur des interventions. Or seulement 20% l'ont effectivement ressentie. La douleur (21%) apparaît en troisième position. Elle n'est aujourd'hui encore pas toujours correctement prise en

charge et traitée. Deux types de douleurs sont évoquées sans que le questionnaire permette de les individualiser : les douleurs post-opératoires, et les séquelles douloureuses des opérations. Si 30% redoutaient d'être déçues, 23% le sont effectivement : le résultat final n'est pas ce à quoi elles s'attendaient.

Les femmes qui n'anticipent aucun problème avant la reconstruction seront effectivement plus fréquemment celles qui affirmeront après qu'elles n'ont eu aucun problème et qu'elles ne regrettent rien. De même, celles qui anticipent ou redoutent l'anesthésie, ou la douleur, seront plus nombreuses que les autres à retrouver plus fréquemment dans le vécu de l'après les éléments qu'elles redoutaient avant.

C'est particulièrement net en ce qui concerne l'évaluation esthétique qu'elles donnent de leur corps reconstruit. Plus précisément, les femmes qui, avant la reconstruction, redoutent d'être déçues par le résultat, sont-elles effectivement celles qui l'affirment après ?

Il semble que oui : celles qui anticipaient ou redoutaient un résultat insatisfaisant sont très fréquemment déçues de ce qu'elles découvrent dans leur miroir, le résultat final.

→ LA RECONSTRUCTION DE VOTRE SEIN A-T-ELLE EU UNE INFLUENCE POSITIVE ?

Dans votre vie quotidienne ?

La reconstruction signe le retour à une vie normale, et est bénéfique pour les femmes, dans leurs activités quotidiennes (78%), dans leurs activités sportives, (72%). Mais aussi, bien que dans une moindre mesure, dans leurs activités sociales (67%), leur relation avec leur famille (54%), leurs relations amicales (47%). Celles qui travaillent estiment aussi que la reconstruction a amélioré leurs relations professionnelles (42%)

Pour la majorité des femmes qui s'y sont engagées, la reconstruction a indéniablement une influence positive.



LA RECONSTRUCTION, LES MOTIVATIONS

Dans votre vie affective et sexuelle ?

La reconstruction améliore globalement les relations avec le conjoint ou partenaire (67%). En ce qui concerne leur vie affective et sexuelle, le constat est plus nuancé.

Pour 51% d'entre elles, la reconstruction améliore leur désir, mais seulement 33% leur plaisir. 48% des femmes pensent que la reconstruction améliore le désir de leur

partenaire et 41 % pensent qu'elle améliore leur plaisir. La reconstruction, à elle seule, n'est pas suffisante pour que le couple retrouve au moins la qualité de vie sexuelle qui était la leur avant la maladie.

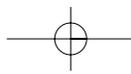
COMPARAISON ENTRE LES APPRÉHENSIONS ET L'ÉVALUATION DU RÉSULTAT : LE SEIN RECONSTRUIT, LE CORPS RECONSTRUIT			
RECONSTRUCTION DANS L'AVENIR			
QUE REDOUTIEZ-VOUS PARTICULIÈREMENT AVANT D'ENTREPRENDRE		AUJOURD'HUI, RÉTROSPECTIVEMENT, QU'EST-CE QUI A ÉTÉ LE PLUS DIFFICILE ?	
LA RECONSTRUCTION DE VOTRE SEIN ?			
Rien, je n'avais aucune crainte	35 %	Je n'ai pas eu de problème, je ne regrette rien, cela valait la peine	46 %
La lourdeur des interventions,	32 %	Un résultat décevant par rapport à ce que vous attendiez	23 %
Un résultat décevant	30 %	La douleur	21 %
L'anesthésie	24 %	La lourdeur des interventions, la durée des hospitalisations	20 %
La douleur	23 %	Retourner à l'hôpital, revivre de nouvelles hospitalisations	19 %
Le processus : nombre d'interventions,	19 %	L'anesthésie	16 %
De ne plus vous sentir tout à fait vous-même, malgré les apparences	13 %	Adopter votre nouveau corps, votre nouvelle silhouette	12 %
Redéclencher un cancer, masquer une métastase	13 %	La peur des complications	10 %
Le coût financier	8 %	Le coût financier	6 %
Le regard de votre famille ou de vos proches	1 %	Le regard de vos proches et de votre famille	1 %

-dans les questionnaires, plusieurs réponses étaient possibles-

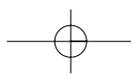
6 POUR CONCLURE

ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VÉCU
L'ABLATION
D'UN SEIN

Pour conclure, un dernier détour par la confrontation avec le miroir. À la fin de ce parcours, qu'en pensent-elles ? Les femmes du groupe Sans Reconstruction assument, pour 76% d'entre elles, l'image qu'il leur renvoie. Elles démontrent ainsi leur capacité à s'adapter à une situation difficile, et à composer avec. Elles tournent ainsi une page de leur vie : 73% des femmes pensent que, oui, la reconstruction leur a permis d'effacer la mutilation qu'elles ont vécue. Et, massivement, si c'était à refaire, 90% choisiraient de faire reconstruire leur sein.



ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VECU
L'ABLATION
D'UN SEIN





QUELQUES RÉFLEXIONS ET PROPOSITIONS

Ce travail n'est pas représentatif de l'ensemble de la population des femmes concernées par l'éventualité d'une reconstruction mammaire. Il n'est pas non plus représentatif de toutes les problématiques à l'oeuvre chez ces femmes. Le recours à une enquête ne peut explorer que des questions communes à toutes et ce type d'approche laisse inévitablement dans l'ombre ce qui appartient à la singularité consciente et inconsciente tant du soignant que du malade avec notamment :

- la fondamentale question existentielle qui définit tout être humain et qui est réactivée par la présence du cancer ;
- le quiproquo permanent de la relation soignant/soigné, où chacun parle de ses propres représentations et valeurs, et confronte ses mécanismes de défense ;
- la place énorme de l'image inconsciente du corps pour le patient comme pour le soignant.

A chacun sa façon d'inventorier ces problématiques, mais la simple prise de conscience du fait qu'elles sont à l'oeuvre, pourrait peut-être faciliter la rencontre de la consultation.

Notre enquête met en évidence des difficultés ou des carences autour desquelles nous avons engagé une réflexion pour améliorer la prise en charge et l'accompagnement des femmes qui vivent l'ablation du sein.

Nous avons retenu trois thèmes de réflexion principaux :

- **l'information,**
- **la qualité de vie particulièrement dans sa sphère intime**
- **le financement des soins.**

→ COMMENT MIEUX INFORMER LES FEMMES ?

Aujourd'hui, pratiquement toutes les femmes reçoivent une information sur le geste qui va être réalisé avant qu'elles subissent l'ablation du sein mais une femme

sur quatre se dit insatisfaite du contenu de cette information et encore près d'une femme sur cinq ne reçoit aucune information sur les prothèses mammaires externes et sur les possibilités de reconstruction mammaire. En outre, ce sont les femmes les plus âgées qui subissent le plus ce défaut d'information notamment autour de la reconstruction du sein.

Il est nécessaire d'accroître l'accès à une information large, de qualité et adaptée aux attentes de chacune.

Une information large et de qualité

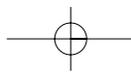
Pour diversifier les sources d'information de qualité, il est important de mobiliser outre les équipes chirurgicales, les ressources de tous les professionnels intervenant auprès des femmes : médecins de ville, gynécologues, infirmières, kinésithérapeutes, pharmaciens et associations de patientes.

Cette mobilisation peut s'envisager par des offres de formation spécifique mais aussi **par l'organisation de colloques ou de débats multidisciplinaires et/ou publics permettant une meilleure communication transversale. La diversification des sources de l'information doit permettre d'en améliorer la diffusion auprès des femmes**

Une information adaptée à chacune

Pour les professionnels, adapter l'information délivrée à chaque femme est complexe tant les attentes de chacune varient. Pour certaines, la reconstruction mammaire est une étape indispensable à une forme de réparation identitaire. Pour d'autres, les bénéfices d'une reconstruction du sein ne peuvent compenser les contraintes qu'elle impose.

Accompagner chacune dans son cheminement personnel en respectant ses valeurs ou ses préférences est délicat et les sources de quiproquos entre patientes et professionnels sont nombreuses. Ce cheminement doit s'inscrire dans des processus de décisions partagées entre "soignants" et "soignés" et cela implique de **former les professionnels et préparer les patientes à ce type d'échange. L'élaboration de modèles adaptés au**



QUELQUES RÉFLEXIONS ET PROPOSITIONS

thème de l'ablation du sein et de la reconstruction mammaire pour guider cet échange est une piste de travail à explorer en concertation avec des associations de patientes.

→ COMMENT AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES FEMMES ?

Favoriser l'émergence d'une image plus positive des femmes ayant subi l'ablation d'un sein

Qu'elles fassent ou non le choix de la reconstruction du sein, les femmes qui ont vécu l'ablation d'un sein pâtissent d'une image du corps difficile à porter. Près d'une femme sur deux vit la perte d'un sein comme un handicap, près d'une femme sur deux se sent alors moins féminine et plus d'une femme sur deux se dit insatisfaite de son allure générale malgré l'usage d'une prothèse mammaire externe.

L'image « intime » de la perte d'un sein n'est pas plus facile à assumer : deux femmes sur trois peinent à se regarder nues dans la glace. Pour trois femmes sur quatre, il est difficile de se montrer torse nu à leur conjoint ou à leur compagnon.

Cette difficulté dans la confrontation au regard social ou intime tient notamment aux tabous de l'image du sein manquant. Que ce tabou soit lié à l'angoisse de la maladie ou à la dictature de stéréotypes esthétiques, il mériterait d'être bousculé pour en alléger l'impact individuel.

Des campagnes de communication orientées pourraient être développées pour induire une évolution des mentalités et des regards.

“Prendre soin” de l'intimité des femmes .

L'intimité des femmes est bouleversée par l'ablation d'un sein. Nous disposons de peu d'informations dans la littérature scientifique sur l'évolution de la sexualité des femmes confrontées à l'ablation d'un sein. Dans notre enquête, une femme sur deux constate un impact négatif

sur son désir et/ou sur son plaisir sexuel et cet impact négatif n'est pas réparé par la chirurgie de reconstruction. Un tiers des femmes interrogées ne se sont pas vues proposer de soutien psychologique alors qu'elles l'auraient souhaité à cet étape de leur parcours.

Les femmes se sentent souvent plus isolées et moins soutenues après la fin des traitements. A cet période, il est question de réapprovoiser son intimité, de réinvestir sa sexualité alors que l'identité et l'image corporelle ont été malmenées par les thérapeutiques proposées. Avant d'étudier les moyens les plus adaptés pour aider les femmes confrontées à ces problèmes, il est important de développer des outils pour les évaluer, les comprendre et ensuite mieux les accompagner. L'intégration aux équipes soignantes de professionnels psychologues et/ou sexologues sensibilisés et formés à la prise en charge de ces enjeux intimes doit être encouragée.

Promouvoir une activité physique adaptée

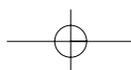
Dans notre enquête, à peine plus d'une femme sur deux pratiquait un sport avant l'ablation. Seules celles qui en pratiquaient un avant en pratiquent un après la fin des traitements qu'il y ait eu ou non reconstruction.

L'impact significatif de l'activité sportive sur la prévention des cancers est bien connu. Le rôle de la pratique sportive sur le bien être physique et psychique des femmes est indiscutable. On peut se féliciter que les femmes sportives soient en mesure de reprendre leurs activités, toutefois on peut également déplorer que les femmes plus sédentaires ne modifient pas davantage leurs habitudes de vie en y intégrant le sport après traitement.

Il faut promouvoir les programmes d'activité physique adaptée spécifiques de ce contexte post-thérapeutique et encourager les femmes à y participer activement.

→ LE FINANCEMENT DES SOINS

Notre enquête montre qu'au fil du temps, les femmes ont davantage de frais à assumer pour accéder à une





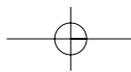
QUELQUES RÉFLEXIONS ET PROPOSITIONS

reconstruction mammaire y compris lorsqu'elles sont prises en charge dans des institutions publiques. La chirurgie mammaire de reconstruction et la prise en charge des femmes évoluent et deviennent de plus en plus sophistiquées et spécialisées. Il est pourtant frappant de constater que les modalités de prise en charge des frais occasionnés par les soins ne suivent pas la même évolution.

Par exemple, de nouvelles techniques de soin en réadaptation fonctionnelle contribuent à améliorer le confort et la qualité des résultats des reconstructions mammaires mais ces techniques ne sont à ce jour pas prises en compte par la sécurité sociale. De même, la chirurgie de reconstruction mammaire comporte des spécificités et requiert une expertise particulière mais elle est sous-valorisée dans la nomenclature des actes médicaux qui préside à la rémunération des chirurgiens. Le recours à des soins de support indispensables pendant ce parcours n'est le plus souvent pas pris en charge et il n'est pas proposé de solutions alternatives. Le contexte de l'ablation d'un sein et les enjeux de la reconstruction du sein sont complexes et particuliers. Une prise en charge optimale impose le déploiement d'une expertise multidisciplinaire autour de chaque patiente. Or, cette spécificité et les moyens qui doivent l'accompagner font défaut.

Une large réflexion et une concertation impliquant les professionnels et les patientes devraient être menées sur ce thème.

ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VECU
L'ABLATION
D'UN SEIN



8

ANNEXE

LE QUESTIONNAIRE-SOURCE ET LES RÉSULTATS

isis
partagez votre expérience



LA LIGUE CONTRE LE CANCER COMITÉ DE L'HÉRAULT
Espace Epidaure > 1 rue des Apothicaires 34288 Montpellier cedex 5
> Tel 04 67 61 31 31 Fax 04 67 04 18 57 > courriel : cd34@liguecancer.asso.fr
CCP 1710 21 N MONTPELLIER



ENQUÊTE SUR LE PARCOURS DES FEMMES QUI ONT VÉCU L'ABLATION D'UN SEIN



Madame,

ISIS est un groupe multidisciplinaire de professionnels de santé indépendants, réunis à l'initiative de la **Ligue contre le Cancer** dans un but de recherche et de propositions autour de la reconstruction mammaire. C'est dans ce cadre que nous avons élaboré les questionnaires qui vous ont été remis.

Ces questionnaires sont destinés aux femmes qui comme vous ont un jour été confrontées à l'ablation d'un sein, avec ou sans reconstruction mammaire.

Répondre à l'un de ces questionnaires, c'est :

- nous permettre de **mieux connaître** les difficultés que vous avez affrontées et de mieux les prendre en compte ;
- **accepter de partager** votre expérience avec d'autres femmes confrontées à cette épreuve ;
- concrètement nous permettre de nous appuyer sur votre témoignage pour élaborer des propositions visant à **améliorer la prise en charge** ;
- **sincèrement apporter votre aide** à toutes les femmes concernées, celles d'aujourd'hui et celles de demain.

Vous n'êtes pas sans savoir que le sein est un organe hautement symbolique et que la maladie qui vous a frappée a constitué une épreuve singulière. Nous vous remercions de votre contribution et nous vous assurons que nous serons attentifs à vos réponses, même si les mots ne sont qu'un reflet partiel de votre vécu. Nous nous engageons à respecter et protéger l'anonymat de votre témoignage. Nous nous engageons à mettre à votre disposition les résultats de cette enquête dès qu'ils seront disponibles.

COMMENT PROCÉDER ?

Choisissez et remplissez le questionnaire qui correspond à votre situation.

- Le questionnaire **n°1** bleu, si vous avez vécu **l'ablation d'un sein avec une reconstruction immédiate**, c'est-à-dire une reconstruction mammaire débutée dans la même intervention que l'ablation.
- Le questionnaire **n°2** vert, si vous avez vécu **l'ablation d'un sein avec une reconstruction différée**, c'est-à-dire une reconstruction mammaire débutée à distance de l'ablation du sein.
- Le questionnaire **n°3** rouge, si vous avez vécu **l'ablation d'un sein sans reconstruction**.

Pour remplir votre questionnaire, il vous suffit de cocher la ou les cases correspondant à votre réponse. Merci de nous le retourner ensuite en le glissant dans l'enveloppe jointe.

Nous vous remercions d'accepter de prendre un peu de votre temps pour participer à notre enquête.

Dr Marion PELISSIER
Ligue contre le cancer
Déléguée aux actions pour les malades



Partout en France
0810 111 101
Prix d'un appel local
www.ligue-cancer.net



ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VÉCU
L'ABLATION
D'UN SEIN





POUR MIEUX SE CONNAÎTRE

> Première lettre de votre prénom : _____

> Première lettre de votre nom : _____

> Votre année de naissance : _____

Votre situation familiale aujourd'hui

1 > Vous vivez seule (célibataire, veuve, divorcée ou séparée)	59	24%
2 > Vous vivez en couple	186	76%
3 > Vous avez un (ou des) enfant(s) à charge	47	19%
>> TOTAL	292	119%

Votre situation familiale s'est-elle modifiée du fait de la maladie ?

2 > Non	225	93%
---------	-----	-----

Si Oui, quelle était votre situation familiale au moment du diagnostic ?

1 > Vous viviez seule (célibataire, veuve, divorcée ou séparée)	3	1%
3 > Vous viviez en couple	19	8%
4 > Vous aviez un (ou des) enfant(s) à charge	8	3%
>> TOTAL	292	119%

Votre diplôme le plus élevé

1 > Pas de diplôme	19	8%
2 > CAP, BEP	75	31%
3 > Bac	53	22%
4 > Au-delà, précisez	94	39%
>> TOTAL	241	100%

Votre situation professionnelle avant la maladie :

1 > Agricultrice exploitante	2	1%
2 > Artisane, commerçante	10	4%
3 > Cadre, profession intellectuelle supérieure	52	22%
4 > Profession intermédiaire	35	15%
5 > Employée	72	31%
6 > Ouvrière	5	2%
7 > Retraitée	33	14%
8 > Autre personne sans activité professionnelle	26	11%
>> TOTAL	235	100%

Réponses non renseignées : 10

Actuellement, vous êtes :

1 > Prise en charge à 100 % (ALD)	162	66%
2 > Vous travaillez au même endroit et au même poste qu'avant	63	26%
3 > Vous ne travaillez pas au même endroit, pas au même poste qu'avant	29	12%
>> TOTAL	254	104%

Eventuellement, la profession de votre conjoint ou compagnon

1 > Agriculteur	5	3%
2 > Artisan, commerçant	13	7%
3 > Cadre, profession intellectuelle supérieure	61	33%
4 > Profession intermédiaire	17	9%
5 > Employé	20	11%
6 > Ouvrier	7	4%
7 > Retraité	60	33%
>> TOTAL	183	1

A quelle date a-t-on posé le diagnostic de votre maladie ?

ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VECU
L'ABLATION
D'UN SEIN

POUR MIEUX SE CONNAÎTRE

Quel était le diagnostic posé :

1 > Cancer infiltrant ou invasif	140	58%
2 > Tumeur précancéreuse ou in situ	75	31%
3 > Présence de ganglions malades	45	19%
4 > Vous ne savez pas	24	10%
>> TOTAL	284	118%

Réponses non renseignées : 4

Votre traitement après la chirurgie

1 > Radiothérapie	172	70%
2 > Chimiothérapie	127	52%
3 > Curiothérapie	4	2%
4 > Hormonothérapie /traitement anti-hormones	122	50%
5 > Herceptin	13	5%
6 > Aucun	36	15%
>> TOTAL	474	194%

Réponses non renseignées : 1

Quels qualificatifs vous paraissent le mieux décrire votre allure générale avant ? Vous diriez que vous étiez plutôt

1 > Élégante, coquette	121	50%
2 > Sportive	111	46%
3 > Décontractée	91	38%
4 > Sexy	68	28%
5 > Féminine	15	6%
6 > Peu préoccupée par votre apparence	10	4%
7 > Autre, précisez	10	4%
>> TOTAL	416	172%

Réponses non renseignées : 5

Avant, aviez-vous des activités sportives ?

1 > Non	148	61%
2 > Oui	96	39%
>> TOTAL	244	100%

Réponses non renseignées : 1

Actuellement, avez-vous des activités sportives ?

1 > Non	145	60%
2 > Oui	98	40%
>> TOTAL	243	100%

Réponses non renseignées : 2

Quels qualificatifs vous semblent le mieux décrire vos seins avant ? Vous diriez que vous les trouviez plutôt

1 > Trop petits	126	51%
2 > Trop gros	44	18%
3 > Trop tombants	39	16%
4 > Corrects	35	14%
5 > Jolis	21	9%
6 > Parfaits	10	4%
7 > Autre, précisez	7	3%
>> TOTAL	282	115%

Comment perceviez-vous vos seins avant ?

4 > Vous les aimiez beaucoup	169	70%
3 > Vous les aimiez bien	51	21%
2 > Vous ne les aimiez pas trop	19	8%
1 > Vous ne les aimiez pas du tout	2	1%
>> TOTAL	241	100%

Réponses non renseignées : 4

A votre avis, comment votre conjoint ou compagnon percevait-il vos seins avant ?

4 > Il les aimait beaucoup	43	19%
3 > Il les aimait bien	151	65%
2 > Il ne les aimait pas trop	24	10%
1 > Il ne les aimait pas du tout	7	3%
5 > Je ne sais pas	6	3%
>> TOTAL	231	100%

Réponses non renseignées : 14



POUR MIEUX SE CONNAÎTRE

Avant, dans votre vie affective et sexuelle, vous diriez que vos seins étaient pour vous :

1 > Importants	178	74%
2 > Peu importants	48	20%
3 > Indifférents	15	6%
>> TOTAL	241	100%

Réponses non renseignées : 4

Dans quel type d'établissement avez-vous été opérée pour la reconstruction de votre sein ?

1 > CHU	27	14%
2 > Hôpital général	17	9%
3 > Centre anticancéreux	55	28%
4 > Clinique mutualiste	7	4%
5 > Clinique privée	88	45%
>> TOTAL	194	100%

Réponses non renseignées : 1

Avant, dans votre vie affective et sexuelle, vous diriez que vos seins étaient pour votre conjoint ou partenaire :

1 > Très importants	45	19%
2 > Importants	136	58%
3 > Peu importants	36	15%
4 > Je ne sais pas	17	7%
>> TOTAL	234	100%

Réponses non renseignées : 11

Avant l'intervention, avez-vous été informée du geste qui allait ou pouvait être réalisé ?

1 > Oui	184	94%
2 > Non	11	6%
>> TOTAL	195	100%

2 AVANT L'ABLATION

Êtes vous satisfaite de l'information qui vous a été donnée avant l'ablation de votre sein ?

1 > Tout à fait insatisfaite	23	12%
2 > Insatisfaite	27	14%
3 > Satisfaite	95	50%
4 > Très satisfaite	44	24%
>> TOTAL	189	100%

Réponses non renseignées : 6

Date de l'ablation de votre sein

> 1971-1980	4	2%
> 1981-1990	23	10%
> 1991-1995	19	8%
> 1996-1999	32	13%
> 2000-2001	16	7%
> 2002	20	8%
> 2003	13	5%
> 2004	27	11%
> 2005	29	12%
> 2006	42	18%
> 2007	15	5%
>> TOTAL	240	100%

Réponses non renseignées : 5

Avez-vous reçu au moment ou après l'ablation de votre sein un soutien psychologique ?

1 > Non, je n'en ai pas ressenti le besoin	86	44%
2 > Non, on ne me l'a pas proposé	70	36%
3 > Oui	45	23%
>> TOTAL	201	103%

ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VECU
L'ABLATION
D'UN SEIN

3 VÉCU DE L'ABLATION

Avez-vous reçu une information sur les prothèses mammaires externes

1 > Non	29	15%
2 > Oui, par l'équipe médicale qui vous a prise en charge	110	57%
3 > Oui, par mon médecin, mon pharmacien ou mon kiné	53	28%
4 > Oui, par des amies ou des membres de ma famille	18	9%
5 > Oui, par une association	28	15%
>> TOTAL	238	124%

Réponses non renseignées : 2

Etes-vous satisfaite de l'information qui vous a été donnée sur ces prothèses ? Vous êtes :

1 > Tout à fait insatisfaite	15	8%
2 > Insatisfaite	18	10%
3 > Satisfaite	113	63%
4 > Très satisfaite	32	18%
>> TOTAL	178	100%

Réponses non renseignées : 17

Avez-vous reçu de l'équipe médicale qui vous a prise en charge une information sur les possibilités de reconstruction de votre sein ?

1 > Oui, avant l'ablation du sein	82	42%
2 > Oui, après l'ablation du sein	77	40%
3 > Non	32	16%
4 > Non mais j'en ai été informée par mon médecin, mon pharmacien, mon Kiné	6	3%
5 > Non, mais j'en ai été informée par mes amies ou des membres de ma famille	5	3%
6 > Non mais je me suis informée sur Internet	2	1%
7 > Autre	3	2%
>> TOTAL	207	107%

Réponses non renseignées : 2

Pensez-vous que l'ablation de votre sein est ou a été pour vous un handicap dans vos sensations physiques (gêne dans le bras, douleurs) ?

1 > Non, pas du tout	33	17%
2 > Non, pas vraiment	69	36%
3 > Oui, plutôt	62	32%
4 > Oui, tout à fait	28	15%
>> TOTAL	192	100%

Réponses non renseignées : 3

Dans vos activités de loisirs ou sportives ?

1 > Non, pas du tout	32	17%
2 > Non, pas vraiment	57	32%
3 > Oui, plutôt	64	35%
4 > Oui, tout à fait	30	16%
>> TOTAL	183	100%

Réponse non renseignée : 12

Dans vos activités de loisirs ou sportives ?

1 > Non, pas du tout	32	17%
2 > Non, pas vraiment	57	32%
3 > Oui, plutôt	64	35%
4 > Oui, tout à fait	30	16%
>> TOTAL	183	100%

Réponse non renseignée : 12

Dans vos activités sociales, au travail ?

1 > Non, pas du tout	56	33%
2 > Non, pas vraiment	61	36%
3 > Oui, plutôt	35	21%
4 > Oui, tout à fait	17	10%
>> TOTAL	169	100%

Réponses non renseignées : 26



VÉCU DE L'ABLATION

Pensez-vous que l'ablation de votre sein est ou a été pour vous une gêne sociale dans vos relations avec votre famille ?

1 > Non, pas du tout	109	56%
2 > Non, pas vraiment	57	29%
3 > Oui, plutôt	17	9%
4 > Oui, tout à fait	12	6%
>> TOTAL	195	100%

Dans vos relations amicales ?

1 > Non, pas du tout	120	62
2 > Non, pas vraiment	54	28
3 > Oui, plutôt	11	6
4 > Oui, tout à fait	9	5
>> TOTAL	194	100%

Réponses non renseignées : 1

Dans vos relations ou activités professionnelles

1 > Non, pas du tout	90	55
2 > Non, pas vraiment	45	27
3 > Oui, plutôt	21	13
4 > Oui, tout à fait	9	5
>> TOTAL	165	100%

Réponses non renseignées : 30

Dans vos rencontres de la vie quotidienne ?

1 > Non, pas du tout	104	54%
2 > Non, pas vraiment	61	31%
3 > Oui, plutôt	17	9%
4 > Oui, tout à fait	12	6%
>> TOTAL	194	100%

Réponses non renseignées : 1

Après l'ablation de votre sein, vous diriez que vous vous sentiez moins attirante ?

1 > Non, pas du tout	44	23%
2 > Non, pas vraiment	56	29%
3 > Oui, plutôt	60	31%
4 > Oui, tout à fait	33	17%
>> TOTAL	193	100%

Réponses non renseignées : 2

Moins féminine ?

1 > Non, pas du tout	39	20%
2 > Non, pas vraiment	57	30%
3 > Oui, plutôt	54	28%
4 > Oui, tout à fait	42	22%
>> TOTAL	192	100%

Réponses non renseignées : 3

Vous aviez des difficultés à vous regarder dans la glace ?

1 > Non, pas du tout	26	14%
2 > Non, pas vraiment	48	25%
3 > Oui, plutôt	63	33%
4 > Oui, tout à fait	56	29%
>> TOTAL	193	100%

Réponses non renseignées : 2

Vous aviez des difficultés à vous montrer nue ?

1 > Non, pas du tout	15	8%
2 > Non, pas vraiment	31	16%
3 > Oui, plutôt	66	34%
4 > Oui, tout à fait	81	42%
>> TOTAL	193	100%

Réponses non renseignées : 2

Votre allure générale vous convenait ?

1 > Non, pas du tout	36	19%
2 > Non, pas vraiment	66	35%
3 > Oui, plutôt	77	40%
4 > Oui, tout à fait	12	6%
>> TOTAL	191	100%

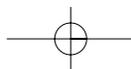
Réponses non renseignées : 4

Votre allure générale vous était indifférente ?

1 > Non, pas du tout	112	58%
2 > Non, pas vraiment	56	29%
3 > Oui, plutôt	21	11%
4 > Oui, tout à fait	4	2%
>> TOTAL	193	100%

Réponses non renseignées : 2

ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VÉCU
L'ABLATION
D'UN SEIN



VÉCU DE L'ABLATION

Dans votre vie affective et sexuelle, pensez-vous que l'ablation de votre sein a eu un impact défavorable sur votre désir ?

1 > Non, pas du tout	35	19%
2 > Non, pas vraiment	51	28%
3 > Oui, plutôt	53	29%
4 > Oui, tout à fait	42	23%
>> TOTAL	181	100%

Réponses non renseignées : 14

Défavorable sur votre plaisir ?

1 > Non, pas du tout	42	24%
2 > Non, pas vraiment	48	27%
3 > Oui, plutôt	51	29%
4 > Oui, tout à fait	37	21%
>> TOTAL	178	100%

Réponses non renseignées : 17

Défavorable sur le désir de votre partenaire ?

1 > Non, pas du tout	36	21%
2 > Non, pas vraiment	78	46%
3 > Oui, plutôt	41	24%
4 > Oui, tout à fait	13	8%
>> TOTAL	168	100%

Réponses non renseignées : 27

Défavorable sur le plaisir de votre partenaire ?

1 > Non, pas du tout	46	29%
2 > Non, pas vraiment	73	46%
3 > Oui, plutôt	33	21%
4 > Oui, tout à fait	8	5%
>> TOTAL	160	100%

Réponses non renseignées : 35

LA RECONSTRUCTION



Vous avez choisi de ne pas faire reconstruire votre sein. Quelles sont les raisons les plus importantes qui ont guidé votre décision? Parmi les réponses proposées, cochez celles qui correspondent le mieux à votre expérience :

1 > Je redoute une nouvelle opération et d'éventuelles complications	43	45%
2 > J'ai fini par m'habituer à mon corps comme il est	31	32%
3 > Je n'en ressens pas le besoin	27	28%
4 > J'ai peur d'être déçue par le résultat	26	27%
5 > C'est encore trop tôt	23	24%
6 > Je me trouve trop âgée	20	21%
8 > J'ai peur de la douleur	12	13%
6 > On ne me l'a pas proposé	11	12%
9 > J'ai peur de l'anesthésie	8	8%
10 > Ce n'est pas possible, techniquement	7	7%
11 > Ma famille ou mes proches me le déconseillent	7	7%
12 > C'est trop cher pour moi	5	5%
13 > Autre	3	3%
>> TOTAL	223	232%

Réponses non renseignées : 3

Dans l'avenir, envisagez-vous de faire reconstruire votre sein?

1 > Non, absolument pas	32	32%
2 > Non, sûrement pas	28	28%
3 > Je ne sais pas encore	19	19%
4 > Oui, vraiment	13	13%
5 > Oui, probablement	7	7%
>> TOTAL	99	232%

sis
partagez votre expérience

ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VÉCU
L'ABLATION
D'UN SEIN





LA RECONSTRUCTION

Vous avez choisi de faire reconstruire votre sein. Quelles sont les raisons les plus importantes qui ont guidé votre décision? Voici une liste de 7 propositions. Classez-les par ordre d'importance, en notant 1 la raison la plus importante à vos yeux, et 7 la raison la moins importante. Vous l'avez fait :

	Rang moyen	1	2	3	4	5	6	7
1 > Pour vous sentir à nouveau une vraie femme, entière, vous-même	2,16	43,1	22,5	7,3	10,0	2,5	6,9	1,8
1 > Pour pouvoir vous habiller comme avant, retrouver votre silhouette	3,23	11,6	20,9	19,6	26,0	12,9	3,4	3,6
1 > Pour le regard de votre conjoint ou de votre partenaire	3,38	5,4	19,3	30,3	22,6	8,6	7,8	2,7
1 > Pour tourner la page, clore la maladie, oublier le cancer	3,95	9,5	17,7	17,2	10,0	16,3	11,3	17,1
1 > Pour des raisons pratiques, pour supprimer la prothèse mammaire externe	4,12	16,4	10,4	9,8	10,0	18,9	9,5	24,3
1 > Pour le regard de vos enfants, de votre famille	4,98	0,6	4,8	13,1	12,6	21,5	33,9	12,6
1 > Pour vous sentir mieux au travail, dans votre vie sociale	5,66	1,3	4,0	2,4	8,4	18,9	26,9	37,8

Date de la première intervention de reconstruction de votre sein

Entrez la date: __/__/____

(Jour/Mois/Année)

Date de la dernière reconstruction de votre sein?

Entrez la date: __/__/____

(Jour/Mois/Année)

Dans quel type d'établissement avez-vous été opérée pour la reconstruction de votre sein ?

1 > Clinique privée	78	54%
1 > Centre anticancéreux	35	24%
1 > CHU	19	13%
1 > Hôpital général	7	5%
1 > Clinique mutualiste	6	4%
>> TOTAL	145	100%

Réponses non renseignées : 1

La reconstruction de votre sein a-t-elle été pratiquée par le chirurgien qui a réalisé l'ablation de votre sein ?

1 > Oui	70	49%
1 > Non, car il ne le faisait pas	53	37%
1 > Non, car je ne le souhaitais pas	13	9%
1 > Non	7	5%
>> TOTAL	143	100%

Réponses non renseignées : 3

Quelle technique chirurgicale a-t-on utilisé pour reconstruire votre sein ?

1 > Prothèse derrière le muscle pectoral en un temps	36	25%
2 > Prothèse derrière le muscle pectoral après gonflage d'un expandeur	33	23%
3 > Lambeau de grand dorsal avec prothèse sans gonflage d'un expandeur	28	19%
4 > Lambeau de grand dorsal sans prothèse	26	18%
5 > Lambeau de grand droit	18	12%
6 > Lambeau de grand dorsal avec prothèse après gonflage d'un expandeur	6	4%
>> TOTAL	145	101%

ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VECU
L'ABLATION
D'UN SEIN

LA RECONSTRUCTION

Quelle technique chirurgicale a-t-on utilisé pour reconstruire votre sein ?

1 > Prothèse derrière le muscle pectoral en un temps	36	25%
2 > Prothèse derrière le muscle pectoral après gonflage d'un expandeur	33	23%
3 > Lambeau de grand dorsal avec prothèse sans gonflage d'un expandeur	28	19%
4 > Lambeau de grand dorsal sans prothèse	26	18%
5 > Lambeau de grand droit	18	12%
6 > Lambeau de grand dorsal avec prothèse après gonflage d'un expandeur	6	4%
>> TOTAL	145	101%

A-t-on pratiqué une chirurgie de correction ou de remodelage de l'autre sein ?

1 > Non	39	28%
2 > Oui, pour le réduire	30	21%
3 > Oui, pour le remonter	67	48%
4 > Oui pour l'augmenter	17	12%
>> TOTAL	153	109%

Réponses non renseignées : 5

Avez-vous eu des frais à assumer personnellement ?

1 > Oui (moyenne = 995 ?)	56	39%
2 > Non	88	61%
>> TOTAL	144	100%

Réponses non renseignées : 2

Pensez-vous avoir reçu de l'équipe médicale qui vous a prise en charge une information suffisante avant la reconstruction de votre sein ?

1 > Tout à fait insuffisante	8	6%
2 > Insuffisante	20	14%
3 > Suffisante	44	30%
4 > Tout à fait suffisante	72	50%
>> TOTAL	144	100%

Avant l'intervention, vous a-t-on proposée de voir des photos ou des schémas ?

1 > Oui	88	62%
2 > Non, mais vous auriez aimé que ce soit le cas	46	32%
3 > Non, et vous n'auriez pas aimé que ce soit le cas	8	6%
>> TOTAL	142	100%

Réponses non renseignées : 4

Que redoutiez-vous particulièrement avant d'entreprendre la reconstruction de votre sein ?

1 > Rien, je n'avais aucune crainte	47	35%
La lourdeur des interventions (durée, risques de complications)	44	32%
2 > Un résultat décevant par rapport à ce que vous espériez	41	30%
3 > L'anesthésie	33	24%
4 > La douleur	31	23%
5 > La longueur du processus: le nombre d'interventions, les délais	26	19%
6 > De ne plus vous sentir tout à fait vous-même, malgré les apparences	17	13%
7 > La peur de redéclencher un cancer ou de masquer une métastase	17	13%
8 > Le coût financier	11	8%
9 > Le regard de votre famille et de vos proches	1	1%
>> TOTAL	268	198%

Réponses non renseignées : 10

Pensez-vous que la reconstruction de votre sein a eu une influence positive dans votre vie de tous les jours : dans vos activités quotidiennes ?

1 > Non, pas du tout	6	4%
2 > Non, pas vraiment	25	18%
3 > Oui, plutôt	61	43%
4 > Oui, tout à fait	50	35%
>> TOTAL	142	100%

Réponses non renseignées : 4



LA RECONSTRUCTION

Dans vos activités de loisirs ou sportives ?

1 > Non, pas du tout	12	9%
2 > Non, pas vraiment	27	19%
3 > Oui, plutôt	55	39%
4 > Oui, tout à fait	46	33%
>> TOTAL	140	100%

Réponses non renseignées : 6

Dans vos activités de loisirs ou sportives ?

1 > Non, pas du tout	12	9%
2 > Non, pas vraiment	27	19%
3 > Oui, plutôt	55	39%
4 > Oui, tout à fait	46	33%
>> TOTAL	140	100%

Réponses non renseignées : 6

Que redoutiez-vous particulièrement avant d'entreprendre la reconstruction de votre sein ?

1 > Rien, je n'avais aucune crainte	47	35%
La lourdeur des interventions (durée, risques de complications)	44	32%
2 > Un résultat décevant par rapport à ce que vous espériez	41	30%
3 > L'anesthésie	33	24%
4 > La douleur	31	23%
5 > La longueur du processus: le nombre d'interventions, les délais	26	19%
6 > De ne plus vous sentir tout à fait vous-même, malgré les apparences	17	13%
7 > La peur de redéclencher un cancer ou de masquer une métastase	17	13%
8 > Le coût financier	11	8%
9 > Le regard de votre famille et de vos proches	1	1%
>> TOTAL	268	198%

Réponses non renseignées : 10

Dans vos relations avec votre famille ?

1 > Non, pas du tout	19	13%
2 > Non, pas vraiment	46	32%
3 > Oui, plutôt	53	37%
4 > Oui, tout à fait	24	17%
>> TOTAL	142	100%

Réponses non renseignées : 8

Dans vos relations amicales ?

1 > Non, pas du tout	23	13%
2 > Non, pas vraiment	42	37%
3 > Oui, plutôt	45	32%
4 > Oui, tout à fait	22	15%
>> TOTAL	142	100%

Réponses non renseignées : 4

Dans vos relations de travail ou vos activités professionnelles ?

1 > Non, pas du tout	29	22%
2 > Non, pas vraiment	47	36%
3 > Oui, plutôt	47	36%
4 > Oui, tout à fait	22	17%
>> TOTAL	131	100%

Réponses non renseignées : 4

Pensez-vous que la reconstruction de votre sein a eu une influence positive dans votre vie de tous les jours : dans vos activités quotidiennes ?

1 > Non, pas du tout	6	4%
2 > Non, pas vraiment	25	18%
3 > Oui, plutôt	61	43%
4 > Oui, tout à fait	50	35%
>> TOTAL	142	100%

Réponses non renseignées : 4

Dans vos rencontres de la vie quotidienne ?

1 > Non, pas du tout	26	19%
2 > Non, pas vraiment	47	34%
3 > Oui, plutôt	42	30%
4 > Oui, tout à fait	23	17%
>> TOTAL	138	100%

Réponses non renseignées : 8

ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VECU
L'ABLATION
D'UN SEIN

LA RECONSTRUCTION

La reconstruction a-t-elle eu une influence positive sur la qualité de la relation entre votre conjoint et vous ?

1 > Non, pas du tout	12	9%
2 > Non, pas vraiment	30	23%
3 > Oui, plutôt	47	36%
4 > Oui, tout à fait	40	31%
>> TOTAL	129	100%

Réponses non renseignées : 17

Sur le plaisir de votre conjoint ou compagne ?

1 > Non, pas du tout	19	16%
2 > Non, pas vraiment	51	43%
3 > Oui, plutôt	31	26%
4 > Oui, tout à fait	17	14%
>> TOTAL	118	100%

Réponses non renseignées : 28

La reconstruction a-t-elle eu une influence positive, favorable sur votre désir ?

1 > Non, pas du tout	20	15%
2 > Non, pas vraiment	44	34%
3 > Oui, plutôt	44	34%
4 > Oui, tout à fait	22	17%
>> TOTAL	130	100%

Réponses non renseignées : 16

Dans votre vie affective et sexuelle, en fait, rien n'a vraiment changé entre votre conjoint ou compagne et vous :

1 > Non, pas du tout	15	13%
2 > Non, pas vraiment	37	31%
3 > Oui, plutôt	37	31%
4 > Oui, tout à fait	29	25%
>> TOTAL	118	100%

Réponses non renseignées : 28

Sur votre plaisir ?

1 > Non, pas du tout	27	21%
2 > Non, pas vraiment	60	47%
3 > Oui, plutôt	29	22%
4 > Oui, tout à fait	13	10%
>> TOTAL	129	100%

Réponses non renseignées : 17

Aujourd'hui, rétrospectivement, qu'est-ce qui a été le plus difficile à vivre durant la reconstruction de votre sein ?

1 > Je n'ai pas eu de problème, je ne regrette rien, cela valait vraiment le coup	67	46%
2 > Un résultat décevant par rapport à ce que vous attendiez	34	23%
3 > La douleur	30	21%
4 > La lourdeur des interventions, la durée des hospitalisations	29	20%
5 > Retourner à l'hôpital, revivre de nouvelles hospitalisations	28	19%
6 > L'anesthésie	23	16%
7 > Adopter votre nouveau corps, votre nouvelle silhouette	17	12%
8 > La peur des complications	14	10%
9 > Le coût financier	9	6%
10 > Le regard de votre famille et de vos proches	1	1%
>> TOTAL	252	174%

Réponses non renseignées : 10

Sur le plaisir de votre conjoint ou compagne ?

1 > Non, pas du tout	19	16%
2 > Non, pas vraiment	51	43%
3 > Oui, plutôt	31	26%
4 > Oui, tout à fait	17	14%
>> TOTAL	118	100%

Réponses non renseignées : 28



LA RECONSTRUCTION

Si c'était à refaire, choisirez-vous de faire reconstruire votre sein ?

1 > Je pense que non	6	4%
2 > Je ne sais pas	8	6%
3 > Oui, sans doute	25	17%
4 > Oui, vraiment	105	73%
>> TOTAL	144	100%

Réponses non renseignées : 2

Aujourd'hui, quand vous vous regardez dans la glace, vous vous dites : je suis heureuse et fière (RI, RD) j'assume (SR), l'image qu'elle me renvoie

1 > Pas du tout d'accord	19	8%
2 > Pas d'accord	40	17%
3 > D'accord	120	52%
4 > Tout à fait d'accord	54	23%
>> TOTAL	233	100%

Réponses non renseignées : 12

En faisant reconstruire mon sein, j'ai pu effacer la mutilation que cette épreuve a représentée pour moi :

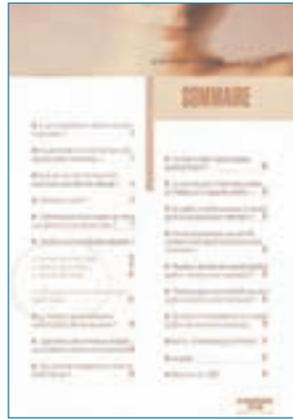
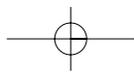
1 > Pas du tout d'accord	15	11%
2 > Pas d'accord	22	16%
3 > D'accord	47	34%
4 > Tout à fait d'accord	53	39%
>> TOTAL	137	100%

Réponses non renseignées : 9

ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VECU
L'ABLATION
D'UN SEIN

Ce questionnaire est sans doute incomplet. Éventuellement, accepteriez-vous d'être contactée par téléphone, pour nous donner votre avis, et participer ainsi à son amélioration ?

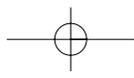
1 > Oui	149	61%
2 > Non	64	26%
3 > Non Réponses	32	13%
>> TOTAL	245	100%



LIGUE CONTRE LE CANCER
Actions pour les malades
**la reconstruction du sein
après un cancer**
40 pages
BR046 - éditée en mai 2008



ENQUÊTE
SUR LE
PARCOURS
DES FEMMES
QUI ONT VECU
L'ABLATION
D'UN SEIN





COMITÉ DE L'HÉRAULT

LA LIGUE CONTRE LE CANCER COMITÉ DE L'HÉRAULT
Espace de prévention Epidaure > 1 rue des Apothicaires 34298 Montpellier cedex 5
> Tél 04 67 61 31 31 Fax 04 67 04 18 57 > courriel : cd34@ligue-cancer.asso.fr