

La mammectomie prophylactique, sein pour sain

Pour que cette expérience de vie puisse entrer dans le partage, la discussion et peut-être nourrir des réflexions...

1. Le cheminement, le temps de la réflexion

En 2003, alors que j'étais enceinte, la mutation génétique BRCA1 a été identifiée chez ma sœur et ma grande tante maternelle. Je savais alors que la prévention possible était la mammectomie prophylactique. Enceinte, puis jeune maman, je ne souhaitais pas faire le test génétique à cette époque. J'étais pleinement préoccupée par le fait de donner la vie et de faire grandir mon petit. Il ne me semblait pas être le bon moment de me questionner sur le fait que je puisse être ou non porteuse d'un gène responsable d'une maladie. Ma sœur avait eu un cancer du sein 4 ans auparavant. Mais j'avais l'intime sentiment de ne pas être porteuse de la mutation. J'ai tout de même pensé, lorsque j'ai appris que le bébé que je « fabriquais » était un garçon, que c'était une bonne chose, qu'il n'aurait sans doute jamais de cancer du sein, que si jamais j'étais porteuse du BRCA1, qu'il ne serait très probablement jamais malade.

En 2006 cependant, une douleur dans le sein m'a alertée sur la présence d'une tumeur. Mon sang n'a fait qu'un tour. J'ai pensé tout de suite à l'expérience de ma sœur qui a découvert son cancer d'une façon similaire. Elle était alors convaincue d'avoir un cancer, et je le craignais aussi. Après une nuit sans dormir, j'ai foncé aux urgences gynécologiques où je me suis entendue dire par une interne : « Il fallait faire la recherche génétique et le Pr. B. vous aurait fait une opération préventive des seins et ça ne serait pas arrivé ». Terrorisée et déjà en larmes depuis les longues heures d'attente, je n'ai pas pu lui répondre.

Rapidement, dans les jours et les semaines qui ont suivi, j'ai appris comment faire avec le système médical pour être prise en compte dans l'urgence de soins et de réponses nécessaires à ma survie. Le samedi j'allais aux urgences. Le mardi d'après je consultais ma gynécologue. Deux jours après je voyais le radiologue pour une échographie et une biopsie. A ce moment-là, une seule tumeur était repérable. Six jours plus tard j'ai reçu le diagnostic « ça ressemble bien à un petit cancer », par téléphone. Cinq jours plus tard, je voyais le chirurgien. Quelques jours plus tard, alors que je revoyais le radiologue pour une micro-biopsie en vue du ganglion sentinelle, 2 tumeurs étaient repérables. Lorsque j'ai été opérée par mastectomie le 12 avril 2006, soit 25 jours après la découverte première de ma première tumeur, ont été retrouvées trois tumeurs cancéreuses, ainsi que de nombreuses cellules en train de le devenir, dans mon sein. « Je vous avais dit que c'était un sein malade », m'a rappelé le chirurgien pour appuyer la nécessité de la mastectomie. Le prélèvement réalisé sur l'autre sein lors de l'opération était normal.

Lorsque le diagnostic a été posé, il ne faisait plus l'ombre d'un doute que j'étais porteuse de la mutation BRCA1. Les médecins m'ont largement incité à aller à la consultation génétique. Je prenais cela comme une formalité. Mais, même si les résultats étaient donnés d'avance et que je savais dans les grandes lignes ce qui allait m'être dit, je me suis rendu compte plus tard que ce n'était tout de même pas une démarche anodine. Ce que l'on sait d'un savoir général n'est pas reçu de la même façon quand cela nous est adressé de visu personnellement. Les données statistiques ont particulièrement retenu mon attention, avec l'idée que plus le temps passait plus j'étais exposée au risque. Moi qui me disais que plus le temps passait, plus il m'éloignerait de la maladie pour laquelle j'étais en cours de traitement au moment de la première consultation génétique... Et puis une phrase de la généticienne a été très importante : « Au moment de la reconstruction, il faudra se poser la question d'une mammectomie prophylactique ».

Depuis la découverte de mon cancer, et plus encore avec l'officialisation de la mutation génétique, j'ai eu le sentiment d'être une bombe à retardement. Et je pense que ce sentiment était partagé par certains de mes proches et par les médecins également, à qui je pouvais peut-être donner l'impression de pouvoir leur éclater entre les doigts à

n'importe quel moment. Lors d'une visite de contrôle, bien après la fin des traitements, un médecin m'a dit « j'ai peur quand je vous vois arriver, j'ai peur de ce que vous allez me dire ». Me croyait-il encore capable de le surprendre ? Il est vrai que je l'avais déjà surpris en venant le voir la première fois à 29 ans avec un diagnostic de cancer, puis le lendemain de ma mastectomie avec la question de comment faire pour que je puisse avoir un autre enfant un jour.

Ensuite ont suivi la chimiothérapie et la radiothérapie.

Mon cheminement jusqu'à la prise de décision et jusqu'à l'intervention même, s'est fait dans la doute et l'incertitude.

J'ai cherché des données objectives, des vécus d'expérience et tous les avis possibles. J'ai cherché tous azimuts ce qui pouvait m'étayer de l'extérieur dans ma décision. J'ai tenté de provoquer des prises de position, pour un choix que je savais intimement personnel et aussi définitif et irrémédiable.

La décision d'amputer son propre corps dans le but d'écarter une hypothèse n'est pas chose facile.

Il me fallait déjà passer plusieurs étapes : d'abord celle d'une reconstruction. Je voulais savoir ce que c'était un sein reconstruit. Durant les jours qui ont suivi cette reconstruction par grand dorsal, il n'était plus question pour moi de subir des interventions chirurgicales non nécessaires. Et puis je ne voulais plus me poser cette question-là. Je l'ai remise à plus tard, me laissant le temps de vivre avec un corps encore différent et de profiter d'investissements professionnels extraordinaires (au sens littéral). Il fallait quoi qu'il en soit attendre six mois avant la symétrisation. J'ai été opérée du grand dorsal en novembre 2007. J'ai démarré mon travail de « réflexion intensive » fin janvier 2008.

Je m'étais fixé un ultimatum pour accélérer ma réflexion et ne pas rester éternellement dans un questionnement inconfortable : j'ai donc pris rendez-vous avec mon chirurgien pour mars 2008. Cependant cet ultimatum ne me servit à rien. J'étais dans la confusion et l'indécision la plus totale. J'ai donc d'abord annulé mon rendez-vous, partant de l'idée que cette décision était importante et méritait d'y consacrer du temps. Puis j'ai repris un rendez-vous suffisamment éloigné : en juin 2008. Après de nombreux allers et retours, plutôt le faire ou plutôt ne pas le faire, je me suis dit que si cette intervention n'était pas envisageable pour moi, je ne me poserais pas la question depuis si longtemps. Et j'ai petit à petit accepté que l'idée de faire cette opération pouvait être la mienne. Cependant, le doute persistait et persiste encore : étais-ce LA bonne décision ? Je ne le sais pas et je ne le saurais jamais.

Je me suis interrogée sur plusieurs arguments :

- Faut-il devancer la maladie ? Amputer ce qui ne sera peut-être jamais à amputer ?
- Faire le pari de la bonne santé plutôt que celui de la maladie.
- Risque de cancer ou risque de dépression, souffrance psychique,...
- Faire tout ce qu'il faut pour assurer à mon petit garçon d'avoir une mère, une mère en bonne santé.
- Au point où j'en suis dans la dégradation de mon corps, autant aller jusqu'au bout et être débarrassé d'une épée de Damoclès.
- Qu'est-ce qui pourrait le plus mettre en péril mon couple ? un autre cancer ou l'absence de seins ?
- Avoir deux seins faits presque pareils ou garder quand même un sein ? Ne plus jamais avoir de seins ou garder un reste de ce qui est le symbole de la féminité avec le plaisir qu'il peut procurer et donner, mais aussi ce qu'il peut rappeler de ce qui manque et ce qu'il peut provoquer comme cataclysme.
- La question de l'être : Pourrais-je toujours être une femme sans mes seins ?
Et la question de l'avoir : Les seins, c'est ce qu'on offre à l'autre, dans le couple et dans la maternité. Concernant la maternité, j'ai renoncé à l'idée de l'allaitement depuis ma première mastectomie. Concernant le couple, mon sein restant était

trop lié à la menace du cancer. La découverte dans l'intimité de nos relations d'une « boule qui fait mal » y a sans doute une part de responsabilité.

- La mammectomie prophylactique est fréquente aux Etats-Unis mais très peu en France. Je suis d'habitude très réticente quand il s'agit de prendre modèle sur les Etats-Unis. Est-ce un effet de mode ? Quelles seront les recommandations à l'avenir ? Mais quand ? Pour moi, ce sont les 20 années qui viennent qui sont à protéger. Avoir un cancer à 50 ans ce n'est pas plus drôle qu'à 30 ans, mais ça n'a pas les mêmes implications. Les questions de grossesse, d'enfants jeunes, de construction du couple, de stabilité professionnelle, de ménopause, d'activités sportives et de loisirs, d'insouciance... ne se posent pas de la même façon.
Cf : décalage avec les gens de ma génération, salles d'attente, difficulté à supporter les vieux...
- Est-ce que je pourrais supporter de prendre des risques ? Est-ce que je pourrais supporter le coût de mon « assurance-vie » ? Je pense que je peux vivre avec le risque. Je le fais depuis longtemps. Ce que je ne peux pas, c'est revivre la maladie.

Etre une femme...

Qu'est-ce qui fait la femme ? Nul n'oserait dire qu'une femme se définit par ses seins. Et pourtant, le sein n'est-il pas le « sein-bole » de la féminité, des rondeurs féminines ?

La femme a cet attrait, cet outil de séduction, ce cadeau qu'elle peut offrir à un homme, à un enfant.

Séduire, nourrir, offrir, riment avec le plaisir.

Le sein n'est pas un organe vital. Et pourtant il peut nourrir la vie naissante. Et pourtant, qui voudrait manger une vie sans saveur, juste pour manger, juste pour vivre.

Je suis exigeante, la survie ne me suffit pas, je veux aussi le plaisir.

2. La décision

C'est l'angoisse envahissante qui m'a poussée à prendre la décision. La voilà la raison subjective que je cherchais. Prendre une mesure radicale contre l'angoisse du choix. Mais c'est une mesure très ciblée qui ne vaudra pas pour toutes les angoisses.

Je sais alors que mon « assurance-vie » me coûtera cher.

Je parlais plutôt d'indécision que de décision, car à chaque étape (rendez-vous chez le chirurgien, organisation de l'intervention et de l'hospitalisation...), ma décision était remise en question. En fait, le doute ne m'a pas quittée. J'en aurais pourtant bien rêvé de m'en débarrasser de ce doute concernant un passage à l'acte aussi important que définitif. Jusqu'à la veille de mon intervention, quelques heures avant mon hospitalisation, j'ai cherché les dernières informations que je pouvais glaner sur internet (forums, articles médicaux), ce qui a généré en moi un doute insoutenable. Un vaccin en cours de préparation ? De nouveaux traitements préventifs ? Il fallait que j'en ai le cœur net avant le passage à l'acte. A ce moment-là, la disponibilité de certains médecins m'a été précieuse. J'ai pu poser mes questions, avoir des réponses suffisamment claires pour reposer les pieds sur terre et faire le tri dans ce que j'avais pu lire. Cependant, en arrivant à la clinique, j'ai fait ce que j'aurais dû faire bien avant : j'ai contacté ma généticienne. Je ne pouvais pas me faire opérer sans que nous en ayons parlé ensemble. « Ce n'est pas une recommandation, mais c'est une décision sage que vous avez prise », m'a-t-elle dit. Ce que j'ai compris, c'est que les avancées médicales étaient plus concrètes dans le domaine du curatif que du préventif, et que, sans savoir encore pourquoi, il était observé que, pour la même mutation BRCA1, certaines familles étaient plus à risques que d'autres, et tel est le cas de ma famille.

3. L'intervention

J'ai vécu cette intervention de façon très différente de celle que j'avais eu lorsque j'avais un cancer, à tel point que j'ai utilisé, sans savoir pourquoi pendant plusieurs mois, deux

synonymes pour désigner l'ablation d'un sein. Pour moi, mastectomie, terme qui m'a été donné par le chirurgien qui m'a opéré de mon cancer, et mammectomie, à résonance plus douce, ont pris deux symboliques différentes.

Ma mastectomie a été brutale, radicale, urgente. L'idée de la maladie et de la mort m'envahissait. Cette intervention a été une attaque de mon corps, de ma féminité, de mon intégrité, de ma capacité maternelle.

Ma mammectomie a été mûrement réfléchie, relativement choisie (en quelque sorte...). Elle m'a apporté un soulagement.

Je n'ai pas eu vraiment de sentiment de perte. J'étais plus occupée par l'accueil d'un nouveau sein que par la perte du mien. J'ai mesuré alors à quel point ce sein qui était le mien avait été désinvesti, sans doute depuis déjà longtemps.

Au départ, il n'était pas prévu de conserver l'aréole et le mamelon, dans un souci de prévention maximale. La veille de l'intervention, le chirurgien m'a proposé de les conserver quand même, le risque étant peu important, mais l'importance dans l'image du sein très grande. Cela me convenait tout à fait, et m'a permis d'aborder l'opération de façon très positive. Donc, l'opération c'était : changement de prothèse du sein déjà reconstruit par grand dorsal à gauche et quelques reprises, ablation et reconstruction immédiate par prothèse du sein droit avec conservation de l'aréole et du mamelon. Lorsque j'ai vu mes « nouveaux seins » pour la première fois, j'étais très contente du résultat, à la fois par la reprise du sein déjà reconstruit à gauche qui ressemblait enfin à un sein et à la fois par le sein droit. Mais dans les jours qui ont suivi, j'ai vu l'inquiétude du chirurgien : l'aréole et le mamelon se nécrosaient. Douze jours après l'opération, il a fallu intervenir de nouveau pour enlever le mamelon et la moitié nécrosée de l'aréole. Ça a été une déception importante. Lorsque l'infirmière a refait le pansement la première fois et que j'ai pu voir mon sein, ça a été difficile et je me suis dit que je n'étais pas sortie d'affaire !

4. L'après

J'ai ressenti un grand soulagement depuis la veille au soir de l'intervention, la décision prise étant prise, ainsi que dans les premiers jours, l'intervention s'étant bien passée, la douleur étant gérable. Pendant le séjour à l'hôpital, je me suis concentrée sur les besoins vitaux (manger, dormir et ne pas voir mal).

Je suis rentrée à la maison avec un soutien-gorge compressif que je devais garder jour et nuit. Au bout d'un mois j'ai été autorisée à l'enlever. Mais la nuit j'ai senti le besoin de le garder, car je ne sentais pas mes seins tenus ; j'avais l'impression que j'allais perdre mon sein reconstruit. Était-ce un sentiment de perte enfoui qui tentait de ré-émerger ? Ce sentiment était sous-tendu également par une réalité physique : La reconstruction immédiate laisse glisser le muscle pectoral vers le haut, et la prothèse s'en trouve que très partiellement recouverte. La prothèse se trouve donc en grande partie juste sous la peau. Ce qui explique que mon aréole et mon mamelon n'ont pas pu survivre à l'autogreffe et que la prothèse est descendue, ma peau n'étant pas suffisamment élastique. Donc, d'un côté, ma prothèse est plutôt comprimée par le muscle grand-dorsal, et de l'autre, ma prothèse a plus de liberté de mouvement du fait d'être sous-cutanée.

Le bénéfice principal de cette intervention a été pour moi de retrouver une capacité à m'endormir. J'ai retrouvé le plaisir de me laisser aller au sommeil. J'ai pu enfin lâcher cette hyper vigilance qui me tenait depuis plus de deux ans.

La libération de l'anxiété liée à la survenue d'un autre cancer est immédiate. Mais la façon dont on vit avec un corps différent, on peut difficilement l'anticiper et c'est avec le temps qu'on voit comment on fait avec, soi et son entourage.

Ensuite, après le vécu de la maladie, des traitements, de la chirurgie réparatrice et préventive, il faut du temps pour habiter de nouveau son corps, le réinvestir, retrouver

des sensations rassurantes, un autre rapport à la douleur, la respectabilité du corps et le sentiment d'appartenance de son propre corps, la question du plaisir.

La mammectomie prophylactique est un acte posé pour toute une vie. Ses effets vont se décliner sur toute cette vie. Des effets sont immédiats, plus facilement positifs, mais peut-être aussi négatifs. Puis vont suivre des effets dans l'après-coup, qui vont peut-être déclencher des choses sous-jacentes. Il faut alors être prêt à accueillir ces surprises, quelles qu'elles soient. Je pense que la façon dont on peut vivre une intervention de ce type est variable au fil du temps et de l'évolution de sa vie. Je crois tout de même qu'une donnée essentielle est la souplesse psychique, de soi-même et de ses très proches.

Aurélie