

Paroles d'ERI : des hommes et des femmes s'expriment...

N. André, responsable de l'ERI de l'hôpital Saint-Louis.

I) **Qu'est-ce que l'ERI ?**

L'Espace Rencontres Informations (ERI) - a été mis en place en 2006 à l'hôpital Saint-Louis avec le soutien du comité de Paris de la Ligue contre le cancer et du laboratoire Sanofi-Aventis.

C'est un lieu ouvert, sans rendez-vous, accessible aux patients, à leurs proches et à toute personne qui souhaite trouver des renseignements et des informations globales sur le cancer et ses traitements.

L'ERI tente de rendre accessible une information devenue de plus en plus complexe en mettant à disposition du public, ouvrages médicaux, témoignages, brochures associatives, guides, savoir patients et sites internet « labellisés ». Il est un des moyens de mise en œuvre de la mesure 39 du Plan cancer, qui se proposait de « rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients en développant, au plus près des lieux de vie, les points d'information sur le cancer ».

La responsable de l'ERI est une personne « neutre », ce n'est pas une « blouse blanche » elle a une formation à l'origine en sciences humaines ou sociales. Les patients ou leurs proches viennent à l'ERI pour discuter, déposer leur histoire, souffler, se poser un instant, faire part de leurs croyances et du sens donné à la maladie sans crainte d'être jugé. L'ERI offre une écoute et un temps hors du parcours médical : un temps pour soi.

C'est aussi une interface, un facilitateur du lien soignant-soigné qui encourage le patient à exprimer ses craintes et les questions qu'il n'a pas osé parfois formuler à l'équipe soignante et médicale. L'ERI peut contribuer, le cas échéant, à faire remonter des besoins au niveau institutionnel et aide à réorienter l'utilisateur vers tout professionnel, association ou réseau de santé pouvant répondre à ses besoins.

II) **L'ERI, un lieu de témoignage**

A l'ERI de l'hôpital Saint-Louis, 40 % des visiteurs sont des femmes concernées par un cancer du sein. Un certain nombre de patientes livre des témoignages qui nous apportent beaucoup peut-être parce que leur parole est d'autant plus libre qu'elle est anonyme.

Il nous a semblé qu'il fallait les récolter et les retranscrire le plus fidèlement possible. Ces femmes ont été suivies pour un traitement chirurgical du cancer du sein et se sont exprimées à différentes étapes de leur parcours, de l'annonce de la tumorectomie ou de la mastectomie jusqu'à la reconstruction du sein. Il est arrivé que des conjoints livrent également leur ressenti au cours de ses entretiens.

Voici donc quelques extraits de récits de femmes qui confient leur colère, leur tristesse, leurs peurs, leur détresse, leur moment de découragement, mais aussi leurs espoirs, leur mieux-

être et leur victoire contre le cancer. Ces témoignages évoquent à eux seuls des vécus singuliers et des histoires aux réalités multiples qui ne nécessitent pas de commentaires supplémentaires. Nous les avons seulement classés par thème.

▪ ***L'annonce de l'ablation d'un sein***

Si les traitements conservateurs ont beaucoup augmenté depuis 10 ans, les indications de mastectomie restent encore fréquentes. L'annonce d'une mastectomie est parfois lourde de conséquences chez certaines femmes ;

«Je me suis mise à pleurer, à hurler sur le coup. C'était inimaginable qu'on m'enlève un sein. Maintenant j'ai accusé le coup ».

« J'ai vraiment réalisé que j'avais eu une mastectomie quand j'ai lu mon compte-rendu opératoire : morceau réséqué : 375 grammes. J'ai enfin accepté.»

« A l'annonce, j'ai beaucoup pleuré, le médecin l'a perçu comme un refus de traitement en me disant que la mastectomie était indispensable, que je devais le faire. J'étais tout bonnement triste de perdre un sein, c'est tout, je voulais bien sûr me soigner. J'ai reconnu que certes un sein, ce n'est pas vital que je voulais bien me faire soigner, mais en regardant la poitrine du médecin et les poitrines des femmes plus petites que la mienne en sortant, je me suis dit que je n'avais pas le même rapport à ma poitrine... Quand on a des gros seins, on a une vie avec nos seins, ils nous accompagnent tout le temps, ils sont présents, ils nous valorisent, ils sont tout le temps présents, ils ballottent au rythme de nos pas ... La veille j'ai dit adieu à ce sein qui allait être enlevé... Je lui ai parlé doucement, je l'ai caressé une dernière fois.. »

«On m'a bombardé le sein en radiothérapie, maintenant on me parle de l'amputation, bref de mutilation, c'est terrible, et après ça il faut faire la guerre au cancer »

« On vient de m'annoncer que finalement, on me retirait le sein.... J'avais pourtant bien réagi à la chimio, la tumeur était passée de 8 à 2 cm, on m'avait ensuite faite une tumorectomie, c'était magnifique le travail, on ne voyait presque rien, le galbe de mon sein était conservé... mais maintenant, c'est l'horreur, j'y tiens à mes seins, ils sont beaux, je ne supporte pas d'en perdre un... c'est un véritable deuil à faire... ».

▪ **La décision**

La patiente doit être associée à la décision thérapeutique, mais le choix est parfois difficile et embarrassant, ailleurs libérateur ;

«Je ne pensais pas devoir choisir, j'étais déroutée, le médecin m'a donné les avantages et les désavantages pour chaque intervention et un temps pour réfléchir. J'ai pris le temps de lire des choses, d'en parler avec mon mari et des amies. Quand j'ai fait part de mon choix au médecin, j'ai été confortée dans ce choix».

« Il y a 4 mois, on me découvre un cancer du sein canalaire infiltrant : on m'a donné le choix entre ablation partielle ou totale : j'ai opté pour la mastectomie, je suis radicale, mais autour de moi, je n'ai que des cas de femmes qui ont récidivé après une tumorectomie. De plus, il y a des considérations financières, si je devais récidiver, rebelote : arrêter mon travail pour être traitée à nouveau avec un manque à gagner, plus de salaire... je m'assume toute seule, j'ai mon commerce... au moins, avec la mastectomie, je suis tranquille »

«J'ai été opérée du sein gauche (mastectomie), maintenant je voudrais que l'on m'enlève le sein droit... J'ai peur pour ce sein restant.».

« Mes seins m'ont toujours encombré, m'ont empêché de courir, de sauter. Maintenant que j'ai 60 ans, je serai définitivement tranquille quand on aura enlevé l'autre même s'il n'est pas malade ».

▪ **Dans la salle d'attente**

Les salles d'attente sont des espaces où les femmes s'observent, se soutiennent ou bien s'évitent. Des liens, et des échanges entre patientes se créent, mais parfois, ces lieux sont vécus comme très anxiogènes où la promiscuité et la vue de femmes portant les signes de la maladie peuvent être mal vécus :

« Ce que j'ai trouvé dur dans mon parcours c'est la proximité dans les salles d'attente : voir d'autres patientes à des étapes avancées de leurs parcours. C'était l'été, je voyais des femmes malades, sans cheveux ni sourcils, ni cils, avec un seul sein... alors que je venais d'avoir l'annonce de l'ablation, de la chimio et que la maladie ne se voyait pas encore. Il faudrait revoir l'espace, réaménager, faire des lieux d'attente pour les annonces de diagnostic et d'autres pour les personnes en traitement... Il ne faut pas toutes être mélangées... ».

«La première chose que l'on m'a dit quand je suis rentrée à l'hôpital c'est surtout de ne pas rentrer au contact des autres dans les salles, c'était trop déprimant et angoissant ».

«Il y a une patiente qui m'a dit comment j'allais réagir à mon traitement, elle connaissait tout sur tout, elle me disait que ce n'était pas grave, que j'allais m'en sortir, qu'il fallait se battre, mais qu'est ce qu'elle savait de mon diagnostic ? J'ai trouvé ça insupportable. »

▪ **Les répercussions**

L'annonce de la mastectomie provoque des actes matériels violents et des dons symboliques. La mastectomie peut avoir des conséquences sur la vie sexuelle de certaines patientes et sur le couple :

« Quand j'ai su que j'allais avoir une mastectomie bilatérale, je me suis débarrassée de mes dessous, j'ai tout coupé avec un cutter... »

« J'ai donné mes dessous à ma femme de ménage, j'ai gardé les derniers, je n'étais pas résolu à les balancer c'est le souvenir de la jolie lingerie, ce sont des reliques que je garde précieusement.»

« Mon amant n'a jamais pu regarder mon sein opéré, il a pu le faire quand j'avais seulement la tumorectomie, mais quand j'ai eu l'ablation totale, il a eu peur. Pourtant il me disait « je ne t'aime pas que pour tes seins ! » Sa culpabilité a fait qu'il ne m'a pas quitté la première fois mais quand j'ai eu les résultats de mon bilan (métastases au foie), il est parti. Pourtant j'étais tout à fait partante pour avoir une vie sexuelle, je n'ai pas eu de problème de libido. Pour l'aider, quand je prenais ma douche, je lui disais qu'il pouvait voir ma cicatrice à ce moment-là... Je suis sûre que mon amant fantasait sur ce qu'il ne voulait pas voir, je lui avais suggéré d'aller sur internet pour voir des sites médicaux avec des photos de femmes opérées.. il n'a jamais rien fait. »

Le conjoint accepte parfois difficilement les sacrifices auxquels il est contraint. Quelques hommes expriment ce malaise qui s'est installé et évoquent des stratégies dissimulatrices mises en place par leur épouse :

«Ma femme est sous chimio et depuis qu'elle a été opérée et qu'on lui a enlevé un sein, elle ne se supporte plus, elle m'a demandé de faire chambre à part. Elle est tout le temps fatiguée, elle ne supporte plus que je sois à ses côtés, elle se cache sous des grands pulls c'est terrible, nous sommes incapables de dialoguer. »

« Je viens parler, ma femme a eu un cancer du sein il y a environ un an. Depuis, nous sommes tristes, tous à la maison. Ma femme n'est plus comme avant ; elle ne rit plus, les enfants sont aussi tristes...

Notre relation a changé, je n'ai pas le droit de voir le corps de ma femme, elle cache tout, plus de relation entre nous... Elle attend la reconstruction avec impatience... Elle vient pour ça aujourd'hui. Je l'accompagne. Peut-être qu'une fois le sein refait, elle va retrouver sa féminité, son sourire... Je vais pouvoir à nouveau être autorisé à la regarder... C'est dur pour moi son mari... il faut dire qu'elle a fait le choix de ne pas en parler. Personne n'est au courant autour de nous : famille, amis. Ses collègues l'ont peut-être deviné mais ça n'a pas été dit de sa part.

Avec sa profession, elle a dû s'arrêter 1 mois maxi. J'ai dû tout porter moi-même ce secret. J'ai n'ai rien pu partager. On s'est isolé à cause de tout ça, plus de dîner, de moments avec les amis. Tout ça n'existe plus... notre vie est triste. »

▪ **Attendre, s'adapter ; la crainte du rejet**

En attendant la reconstruction, des stratégies d'adaptation sont mises en place. Des nouvelles règles de vie et des négociations conjugales s'installent dans l'espace domestique :

« Je ne me supporte pas comme ça avant d'être reconstruite... Je ne porte ni prothèse, ni soutien-gorge... En attendant, je mets entre parenthèses les relations sexuelles avec mon mari. Il attendra comme moi la reconstruction »

« J'ai rencontré une patiente qui ne supportait pas les miroirs dans sa maison depuis qu'elle avait eu l'ablation totale. Tant qu'elle n'est pas reconstruite, elle a mis des caches sur chaque miroir. Quand son mari se rase, il est obligé de sortir un miroir pour lui ; sinon ce n'est pas autorisé. De même, elle n'a jamais montré son crâne sans cheveux. Elle a interdit qu'on allume le matin la chambre tant qu'elle n'a pas mis sa perruque. »

Des femmes originaires d'Afrique évoquent les croyances et représentations sociales véhiculées à leur égard :

« Je suis originaire d'Afrique. Je suis seule en France, j'habite en foyer, les chambres sont très petites, je la partage avec d'autres femmes qui se moquent de moi et de mon sein en moins. Je n'ai pas réussi à cacher ma prothèse, car de temps en temps, je la nettoyait discrètement mais ma voisine de chambre m'a vue...

Toutes les femmes le savent maintenant, elles me disent : « toi tu n'es plus une femme, tu as été coupée, tu es comme un homme maintenant »

« J'ai vécu la guerre dans mon pays où j'ai perdu des membres de ma famille ... Ensuite, j'ai eu le cancer du sein. On m'a annoncé qu'on allait me retirer le sein... Personne ne m'a cru au départ.. Dans mon pays en Afrique, c'est inimaginable une femme sans sein, autant mourir... »

▪ **La cicatrice**

Après une mastectomie, l'équipe soignante accompagne la patiente et l'aide à découvrir sa cicatrice. C'est un moment difficile ;

« Heureusement que je n'étais pas toute seule à découvrir ma cicatrice, l'infirmière m'a aidé à aller dans la salle de bain et à regarder ».

«Le choc du lendemain de l'opération... Lorsque l'infirmière m'a ouvert le pansement, j'ai entendu : « votre cicatrice est belle ». Moi j'ai refusé de la voir. J'ai attendu une semaine après être rentrée chez moi pour regarder. ».

▪ **La prothèse mammaire externe**

Une fois l'intervention chirurgicale effectuée, le port d'une prothèse mammaire externe est un moyen de retrouver son identité de femme ;

«Déjà, l'infirmière m'a montré les différentes prothèses qui existaient et m'a donné plein de conseils utiles et rassurants. Quand je suis allée dans le magasin, c'est incroyable, on ferme les yeux, on touche ces matières en silicones, il existe plus de 200 prothèses différentes, on est dans une cabine, on nous prend les mensurations pour en trouver une sur mesure. On place doucement la prothèse, on découvre à nouveau la symétrie possible... Moi je l'ai adopté tout de suite. »

Mais la prothèse externe n'est pas toujours bien acceptée :

« J'ai du mal à mettre ma prothèse. Au début, je pouvais à peine la regarder encore moins la toucher.. C'est particulier de laver sa prothèse à la main, de la faire sécher à l'air libre, de la coller sur le corps, de coller par dessus le mamelon... »

Les femmes font part de certaines revendications concernant le coût, la qualité, le marché des prothèses mammaires et de la lingerie dite spécialisée :

«Une partie de la prothèse n'est pas remboursée, je n'ai pas de mutuelle et les soutiens gorges, il m'en faut au moins deux et à presque 100 euros pièce, c'est vraiment excessif. »

«Les mamelons sont vendus séparément des prothèses dans les « accessoires » sous forme de kit mamelon ... C'est scandaleux que l'aréole ne soit pas remboursée au même titre que la prothèse externe, c'est une « option », un élément « décoratif », un élément « superflu » pour le sein d'une femme ? »

« Il n'existe pas actuellement de belle lingerie adaptée. Les modèles font vraiment mémé, on n'a pas le droit d'être sexy et c'est dur de trouver des grands tailles. Il faut absolument que des créateurs se penchent sur cette question »

« C'est étonnant les termes employés pour les prothèses : on parle des prothèses solidaires du corps c'est-à-dire les adhésives, les adhérentes. Il y aussi les prothèses non solidaires du corps qui se glissent dans une poche de soutien gorge adapté.

Et bien moi j'ai mis une prothèse dans mon soutif qui est tombée par terre en me baissant dans mon parking ça a fait un drôle de bruit, pas très « solidaire » avec moi effectivement ! J'en rigole maintenant mais j'ai mal supporté cette période de stress avant d'être reconstruite. »

« J'ai essayé des prothèses, l'adhésive mais ça ne tient pas sur une peau qui transpire où quand on vit dans un pays chaud. Je n'ai pas envie de mettre ma prothèse, ça pèse quand même, ça fatigue, je l'enlève quand je rentre chez moi, au même titre que ma prothèse capillaire.»

« L'autre sein nous dégoûte, il pendouille il me rappelle l'autre qui est parti. Il se flétrit, s'amollit, vieillit depuis 2 ans que j'ai été amputée et que j'attends la reconstruction. Je ne porte pas la prothèse car elle me rappelle le sein qui a été amputé et l'autre à côté, le survivant qui pourrait bien tomber malade aussi... »

Les femmes réapprennent progressivement leur nouvelle image et la réappropriation de leur corps passe parfois par la découverte de nouvelles sensations :

« On m'a retiré le sein gauche, depuis, j'entends mieux mon cœur...j'ai maintenant le cœur dans la main ! je peux compter, toucher les côtes... »

« J'ai une sensation de froid avec la prothèse en silicone : la partie extérieure reste froide quand vous voulez toucher l'avant-bras le long du corps, c'est froid, on se dit : « il est vraiment mort celui-là ». C'est psychologiquement désagréable. »

▪ **La reconstruction mammaire**

La reconstruction mammaire, immédiate ou secondaire, fait partie intégrante du traitement du cancer du sein. Cette période est parfois vécue comme longue et pénible :

« On doit vraiment persévérer pour se faire reconstruire le sein. J'ai massé chaque jour depuis 2 ans ma cicatrice. Il faut être courageuse et parfois j'ai eu envie de tout laisser tomber. L'attente est longue entre la fin du dernier traitement et la reconstruction. C'est aussi pour moi une période coûteuse : entre la sécu et la mutuelle, il y a une partie qui reste à votre charge. Moi j'ai calculé :

le forfait hospitalier

les centaines de séances de kiné pour mon bras et pour m'aider à masser la cicatrice pendant 2 ans avec 50 centimes à chaque fois non remboursé

les séances d'ostéo que je me suis offerte pour être mieux

les quelques médicaments type médecine douce pour nettoyer le foie après une chimio

les bas de contention

les lingerie spécialisées non remboursées

la prothèse mammaire externe pas totalement remboursée à cela il faut rajouter le mamelon optionnel à coller mais indispensable pour le confort et l'esthétique »

Cela fait un sacré budget ! »

« On va me reconstruire le sein dans quelques semaines. J'attends depuis 2 ans ce moment... Ce sein restant que le chirurgien triture, masse, écrase, soulève, balance, mesure et dont il apprécie l'élasticité, la mobilité... tout ça pour l'autre tout neuf qui va arriver... Heureusement que je n'ai pas d'homme, j'ai ma dose de pelotage ! »

Des femmes choisissent d'emblée de ne pas bénéficier de la reconstruction et font part de leurs réticences :

« Je ne compte pas me faire reconstruire un sein avec un bout de viande. En plus je ne veux pas repasser sur le billard... comment ose t-on parler de reconstruction du sein alors qu'on vous déconstruit le dos ou le ventre pour prendre un bout et le mettre autre par. Je ne parle pas avec des balafres supplémentaires que vous aurez... on n'osera peut-être montrer son sein mais on cachera son dos et son bas-ventre.... »

« Je ne me ferai pas reconstruire, c'est comme si on me mettait un bout de rosbif. Je ne pourrais pas m'habituer à ce corps étranger (...) »

« Il paraît que c'est très douloureux, on souffre le martyr. »

« Moi pour la reconstruction, on m'a dit « perdez 15 kg et revenez me voir. On verra ensuite ». Cela m'a mis le moral à zéro. »

Les reconstructions mammaires réalisées par des chirurgiens plasticiens permettent offre d'excellents résultats qui transforment la vie des femmes :

« Après l'ablation, je me sentais mutilée, le regardais les femmes dans la rue avec un joli décolleté, je me disais quelle chance d'avoir 2 seins. J'ai eu la reconstruction, je suis ravie ! J'ai regardé aussitôt après l'intervention, j'ai vu deux formes en dessous de moi, c'était génial ! Mon mari n'était pas favorable, il me disait que le principal c'est de me soigner et d'en finir avec l'hôpital mais moi, c'était mon projet que je ne voulais pas lâcher. »

« La reconstruction pour moi a été un aboutissement de quelque chose, la fin d'une période de maladie. Tant que je n'étais pas reconstruite, j'étais incapable de reprendre une activité, je ne me sentais pas traitée jusqu'au bout. »

« Je peux à nouveau dormir sur le ventre 3 mois après la reconstruction par prothèse, c'est fantastique ! »

La reconstruction du sein par la technique des lambeaux musculo-cutanés est utilisée dans 20% des cas. Le résultat définitif n'est pas toujours celui qu'espérait la patiente:

« Quand on se fait reconstruire le sein, on signe une décharge qui nous indique par exemple les risques éventuels encourus pendant l'opération. Moi, c'est après la reconstruction par lambeau du grand dorsal que j'ai eu de la fièvre, une infection, un décollement et un problème de lymphes. C'est un souvenir terrible de voir son corps défiguré à ce point. Ce n'est pas si simple la reconstruction, c'est douloureux ».

En guise de conclusion...

Majoritairement, les femmes vont progressivement retrouver leurs repères et de se réapproprier leur nouveau corps. Le temps, la confiance, le dialogue avec les équipes, la communication entre les conjoints sont autant de facteurs qui jouent un rôle essentiel pour leur permettre d'intégrer ces modifications identitaires et corporelles.