# Après une ablation du sein, les femmes trop peu informées

**En France, seules 30% des femmes ayant subi une mastectomie pour soigner leur cancer optent pour une reconstruction mammaire, faute d'accompagnement.**

***Selon une étude de la HAS, un tiers des patientes ont dû se contenter d'informations trouvées par elles-mêmes.*** *Voisin/Phanie*

Un morceau de soi en moins et un combat de plus à mener. Quand, il y a sept ans, Catherine Cuvelliez Zarka a subi une ablation du sein, sa chirurgienne l'a quittée avec ces mots : *« Tout va bien maintenant, vous pouvez reprendre votre vie comme avant. » « Pour elle, c'était terminé, puisque j'étais sauvée du cancer. Mais pour moi, tout commençait ou presque,* se remémore cette généraliste installée en Savoie. *Certaines femmes doivent apprendre à vivre avec une poche après un cancer de la vessie ; moi j'ai dû apprendre à vivre amputée d'un sein, avec tout ce que cela symbolise pour la féminité. »*

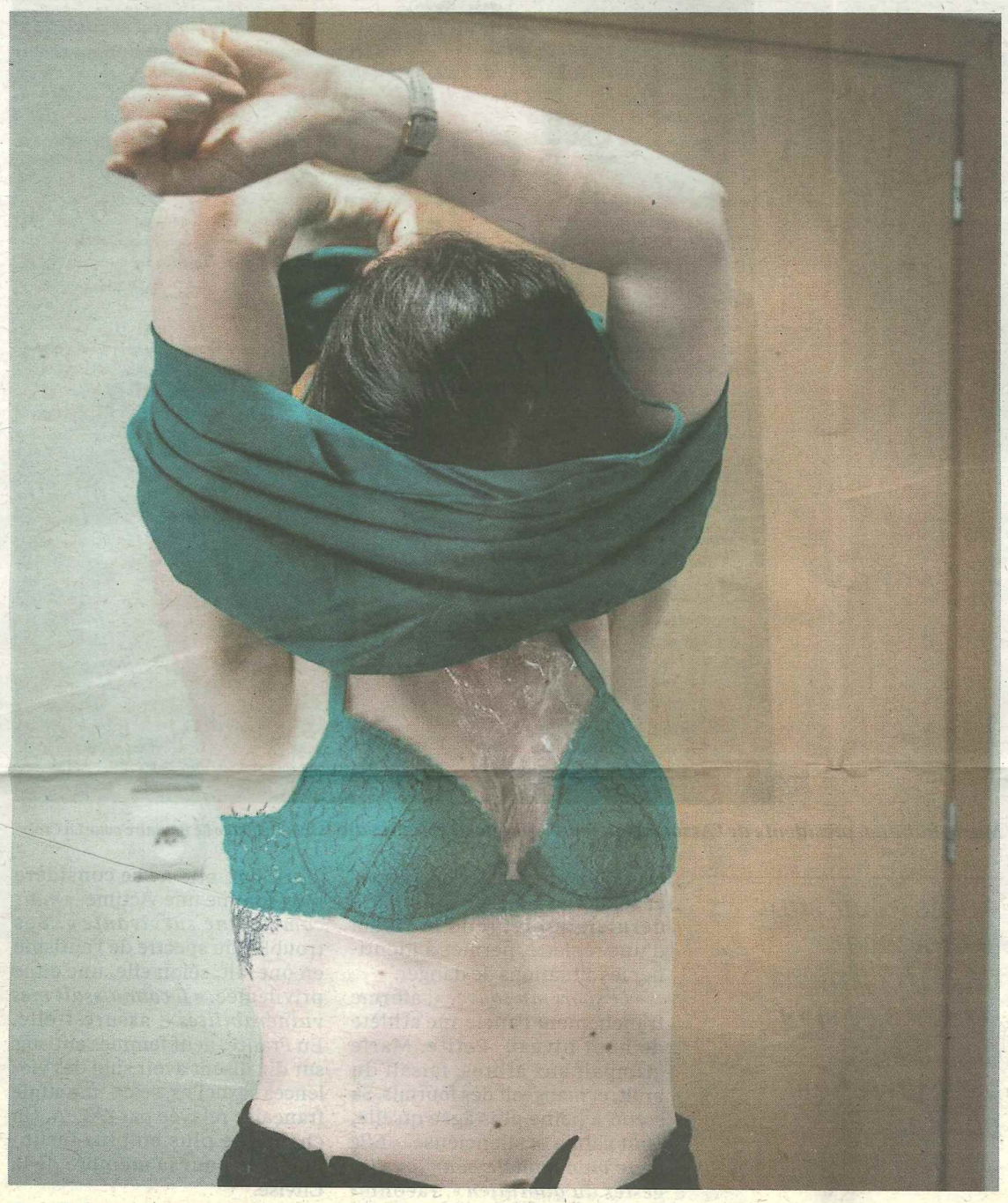
Avant d'être malade, la médecin a toujours pensé que si une telle épreuve devait lui arriver, elle choisirait sans hésiter une reconstruction mammaire. *« Mais le moment venu, j'étais perdue »,* confie Catherine Cuvelliez Zarka, qui s'est alors mise à lire tout ce qu'elle pouvait sur le sujet. *« Étant médecin, je savais sur quels sites me rendre, mais la plupart des femmes s'en remettent aux forums, où les informations ne sont pas toujours exactes »,* regrette-t-elle.

D'après une enquête menée auprès de 1 179 femmes par la Haute Autorité de santé (HAS), un tiers des patientes qui ont entamé un processus de reconstruction mammaire ont dû se contenter d'informations trouvées par elles-mêmes. C'est pour éviter cette errance que la HAS et l'Institut national du cancer (Inca) ont mis au point une plateforme d'aide à la décision partagée à destination des patientes et des équipes de soins. L'enjeu de cet outil dévoilé fin mars : donner *« accès à une information claire et pédagogique sur l'ensemble des possibilités proposées »* afin de favoriser le dialogue.

> *« La reconstruction mammaire fait partie intégrante des soins à proposer après une mastectomie. »*

*« Quand on voit les patientes, elles sont un peu noyées sous les informations et l'émotion,* souligne le docteur Jean-François Honart, chirurgien plasticien à l'Institut Gustave-Roussy de Villejuif. *En quelques jours, elles ont fait des examens, une biopsie, vécu l'annonce du diagnostic et des traitements à subir, vu l'oncologue, le radiothérapeute… La tentation, c'est d'al-* ●●●

# l'humain dans un monde qui change



**En se faisant tatouer, des femmes peuvent retrouver aréoles et mamelons.** *Nadège Abadie/Signatures*

●●● *ler au plus simple. En leur donnant une information exhaustive et fiable, cette plateforme leur donne plus de chances de ne pas regretter plus tard»*, se réjouit-il.

Loin d'être accessoire, *«la reconstruction mammaire fait partie intégrante des soins à proposer après une mastectomie»*, insiste le professeur Norbert Ifrah, président de l'Inca. Pourtant, un tiers seulement des femmes y ont recours. Et plus elles avancent en âge, plus elles renoncent à cette étape: *«entre 30 et 50 ans, c'est une femme sur deux, puis une femme sur trois entre 60 et 69 ans»*, rapporte le professeur Ifrah. Par choix parfois, par défaut souvent. *«Aujourd'hui, on est jeunes de plus en plus tard. Aucune femme ne devrait se priver de ce geste si elle en a envie»*, s'indigne le président de l'Inca, qui souligne également le poids du reste à charge. Selon Catherine Cuvelliez Zarka, *«beaucoup de femmes n'osent pas demander quelles sont leurs options. Je me souviens d'une patiente qui, dix ans après son opération, portait encore une prothèse en mousse»*, raconte-t-elle.

Au-delà du choix ou non de la reconstruction, se pose la question de la technique employée: implantation d'une prothèse, utilisation des propres tissus de la patiente pour redonner du volume mammaire avec ou sans microchirurgie. *«Chacune a ses avantages et ses inconvénients et toutes ne sont pas possibles en fonction de la localisation ou du caractère inflammatoire du cancer,* souligne le professeur Ifrah. *La lutte contre le cancer reste le principal objectif. Toutefois, ce n'est pas parce qu'une technique n'est pas possible qu'il ne faut pas l'expliquer à la patiente.»*

Un travail de pédagogie qui, sur le terrain, n'est pas toujours fait. Selon l'enquête de la HAS, 35 à 41% des femmes n'ont pas eu leur mot à dire sur la technique utilisée. *«Le plus souvent, les femmes que nous rencontrons ne se sont pas fait opérer car elles ne voulaient pas de prothèse et n'ont pas été renseignées sur les autres techniques ou n'y ont pas eu accès»*, assure Ester Lynne, cofondatrice et présidente de l'association Reconstruction sein infos. Elle-même est passée par là en 2005. Elle avait alors 33 ans et la ferme intention d'avoir une reconstruction par Diep (pour *«deep inferior epigastric perforator flap»*), une technique qui consiste à utiliser une combinaison de peau et de graisse ainsi que de vaisseaux sanguins provenant du bas-ventre pour reconstruire la poitrine.

> *«Pour moi, rester sans rien, ce n'était pas possible, mais s'il avait fallu attendre trois ou six mois, je ne me serais peut-être pas décidée.»*

*«Mon chirurgien, lui, avait l'habitude d'une autre méthode, le Tram, qui utilise du muscle de l'abdomen. Il m'a bien expliqué en quoi cela consistait, mais si je ne lui avais pas demandé, il ne m'aurait pas dit que cette technique empêchait d'avoir des enfants»*, s'émeut encore la présidente d'association, qui a fini par bénéficier de la technique qu'elle souhaitait dans un autre centre – et donner naissance à des jumelles quelques années plus tard... *«Parfois, la technique qui vous convient le mieux n'est pas dans l'établissement que vous fréquentez mais dans la clinique d'en face, c'est très injuste»*, déplore Ester Lynne, qui salue donc la mise au point, par la HAS et l'Inca, d'une carte interactive recensant les établissements en fonction des techniques qu'ils pratiquent.

Pour l'heure, l'offre demeure inégale d'un territoire à l'autre. *«Les techniques sans implant ont l'avantage d'être plus naturelles, mais elles nécessitent un plateau technique et une expérience microchirurgicale qui ne sont pas présents partout, même si cela se développe de plus en plus»*, indique le docteur Jean-François Honart.

Autre question cruciale pour les femmes: la temporalité. Si certaines patientes doivent ou préfèrent attendre plusieurs mois avant la reconstruction, *«on privilégie la reconstruction immédiate quand c'est possible»*, explique le docteur Honart. *«Non seulement, cela n'a pas d'impact sur la prise en charge du cancer, mais cela permet de garder l'enveloppe cutanée et, dans certains cas, de préserver l'aréole et le mamelon, ce qui ne se faisait pas il y a encore cinq ans.»* C'est ce dont Adeline, tout juste quadragénaire, a pu bénéficier en mars dernier, quelques mois après avoir été diagnostiquée d'un cancer du sein triple négatif, l'une des formes les plus redoutables de la maladie. *«Pour moi, rester sans rien, ce n'était pas possible, mais s'il avait fallu attendre trois ou six mois, je ne me serais peut-être pas décidée»*, témoigne-t-elle, tout en reconnaissant que le processus n'a pas été simple. *«Au réveil, j'ai découvert un sein un peu difforme et plus petit que prévu car ma peau était trop fine pour la taille au dessus.»* Une semaine plus tard, il faudra lui changer sa prothèse en raison d'une infection. Nouvelle opération, nouveau réveil... Mais Adeline ne regrette pas son choix. *«Aujourd'hui, je le trouve beau ce sein»*, confie la jeune femme, qui prévoit de se faire tatouer le mamelon.

Catherine Cuvellier Zarka, elle, a finalement gardé un buste plat. *«Quelle que soit la technique utilisée, la reconstruction impliquait de retourner au bloc, de connaître de nouvelles souffrances, de risquer des surinfections,* expose-t-elle. *J'avais peur que cela me freine pour reprendre mes activités, refaire du kayak, porter mon sac à dos en randonnée, vivre à fond la caisse comme je l'avais toujours fait.»* Comme dans un deuil, le déni a cédé la place aux larmes et à la colère. *«Et puis j'ai fini par accepter, mis ma lingerie à la poubelle, renoncé aux hauts à bretelles.»* Mais pas à nager au lac les beaux jours venus. Les premiers temps, elle se cachait un peu derrière sa serviette. Plus maintenant.

**Jeanne Ferney**

## repères

### Un cancer plus fréquent mais un peu moins mortel

**Selon l'Institut national du cancer, le cancer du sein représente 33% des cas de cancers féminins, ce qui en fait le plus fréquent dans cette population.**

**En 2018, près de 59000 nouveaux cas ont été recensés, soit 0,6% de plus qu'en 2010 et presque deux fois plus qu'en 1990.**

**Le cancer du sein est la première cause de décès par cancer chez les femmes. Entre 2010 et 2018, le nombre de décès a baissé de 1,2%, mais reste très élevé avec 12100 victimes à déplorer en 2018.**

**Dans 80% des cas, le cancer du sein se développe après 50 ans. L'âge médian du diagnostic, lui, est de 63 ans.**

**Le taux de survie cinq ans après le diagnostic est de 87%. Il grimpe à 99% lorsque la maladie est dépistée à un stade précoce.**

**Environ 22000 mastectomies sont pratiquées chaque année en France à la suite d'un cancer du sein. L'ablation est suivie d'une reconstruction mammaire dans environ 30% des cas.**