THINK PINK

Tout savoir pour vivre pendant et après le

CANCER DU SEIN

Kaatje De Coninck
& Think Pink

THINK PINK

Tout savoir pour vivre pendant et après le CANCER DU SEIN

Dédié à toutes les victorieuses atteintes d'un cancer du sein. Pour toutes celles et tous ceux qui les soutiennent, en privé ou professionnellement.

BORGERHOFF & LAMBERIGTS

think pink

— CHAPITRE 1 —

ENTRE ESPOIR ET DÉSESPOIR

— 13 —

COMMENT SAVOIR SI J'AI UN CANCER DU SEIN ?

QUAND FAUT-IL COMMENCER À S'ALARMER ?

UN GRAND CHOC ÉMOTIONNEL

— 28 —

LE DIAGNOSTIC. ET MAINTENANT ?

C'EST QUOI EXACTEMENT, LE CANCER DU SEIN ?

LE TRAITEMENT

QUE FAIRE QUAND IL N'Y A PLUS DE REMÈDE ?

— 52 —

POURQUOI CELA M'ARRIVE-T-IL À MOI ?

ANOMALIES GÉNÉTIQUES VS MODE DE VIE

DÉPISTAGE PAR LE BIAIS DU MAMMOTEST

— 69 —

LE CANCER DU SEIN HÉRÉDITAIRE

L'EXAMEN GÉNÉTIQUE

LES OPTIONS ET LE CHOIX DES TRAITEMENTS

AVOIR DES ENFANTS ?

ANGELINA JOLIE

— 78 —

COMBIEN COÛTE MON TRAITEMENT ?

— 80 —

LE RETOUR AU TRAVAIL APRÈS LE DIAGNOSTIC DU CANCER DU SEIN

— CHAPITRE 2 —

FIERTÉ ET BEAUTÉ

— 93 —

NON, PAS MES SEINS !

LES PROTHÈSES MAMMAIRES EXTERNES

LA RECONSTRUCTION MAMMAIRE

— 108 —

OH NON, JE PERDS MES CHEVEUX !

CHIMIOTHÉRAPIE

COUPE D'ÉCLAT

— 117 —

EN ROUTE VERS UNE NOUVELLE IMAGE DE SOI

LES SOINS DES CHEVEUX

LES SOINS DU VISAGE

LES SOINS DE LA PEAU

LES MAINS ET LES PIEDS

DES VÊTEMENTS ADAPTÉS

— CHAPITRE 3 —

VIVRE AVEC ET APRÈS LE CANCER DU SEIN

— 137 —

VAIS-JE RETROUVER MON CORPS D'AVANT ?

LES CONTRÔLES

QUAND SUIS-JE GUÉRIE ?

LES CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN

— 149 —

PUIS-JE ENCORE AVOIR DES ENFANTS ?

VOILÀ CE QUI ARRIVE À VOTRE CORPS

LES MESURES PRÉVENTIVES

DEVENIR MÈRE EN AYANT LE CANCER DU SEIN

— 155 —

PRÊTE À REPRENDRE LE TRAVAIL

LA REPRISE PROGRESSIVE DU TRAVAIL

QUI EST QUI ?

CINQ CONSEILS AUX EMPLOYEURS ET COLLÈGUES

ET SI LA REPRISE DU TRAVAIL NE SE PASSE PAS COMME PRÉVU ?

LE CANCER ET LA RECHERCHE D'EMPLOI

VOUS ÊTES INDÉPENDANTE ?

— 172 —

BOUGER POUR GUÉRIR

L'EXERCICE PHYSIQUE PENDANT VOTRE TRAITEMENT

FAIRE DU SPORT ET BOUGER APRÈS LE CANCER DU SEIN

RUN, BIKE ET WALK FOR THINK PINK

TOGETHER WE RACE FOR THE CURE

ADAPTER VOTRE ALIMENTATION PEUT AUGMENTER VOS CHANCES

— CHAPITRE 4 —

AMOUR ET FORCE VITALE

— 195 —

À PROPOS DE L'AMOUR

VOUS N'AVEZ JAMAIS LE CANCER TOUTE SEULE

LE SEXE EST BIEN LA DERNIÈRE CHOSE À LAQUELLE JE PENSE EN CE MOMENT

— 207 —

JE SUIS AUSSI MAMAN

LE DIRE OU PAS ?

FINI ? OUI MAIS PAS TOUT À FAIT

QUE FAIRE AVEC MES PARENTS ?

— 213 —

LE TRAITEMENT ÉMOTIONNEL DU CANCER DU SEIN

CETTE PEUR DE L'AVENIR NE VA-T-ELLE JAMAIS ME QUITTER ?

QUE PEUT FAIRE MON ENTOURAGE ?

« IL FAUT RESTER POSITIVE », OU PAS ?

SOYEZ VIGILANTE AU RISQUE DE DÉPRESSION

LA PLEINE CONSCIENCE

REMERCIEMENTS

Bijzondere dank voor alle feedback van:

Le docteur Sonia Vanderlinden (Cliniques de l'Europe) • Lienke Vandezande (UZ Leuven) • le docteur Thérèse de Foy (CCR) • le docteur Philippe Van Trappen (AZ Sint-Jan Brugge) • le professeur Wiebren Tjalma (UZA) • le docteur Mathieu Goossens (CvKO, UZ Brussel) • Brigitte Colas (CHU Tivoli) • le professeur Liv Veldeman (UZ Gent) • le docteur Vincent Remouchamps (CHU UCL Namur) • Fondation Registre du Cancer • le professeur Patrick Neven (UZ Leuven) • le professeur Martine Piccart (Institut Jules Bordet) • le professeur Wilfried De Neve (UZ Gent) • le professeur Herman Depypere (UZ Gent) • le professeur Hans Wildiers (UZ Leuven) • le docteur Roberto Salgado (Hôpitaux GZA-ZNA) • le professeur Marc Peeters (UZA) • le professeur Bruce Poppe (UZ Gent) • Ellen Van Moer (UZ Brussel) • le professeur Willem Verpoest (UZ Brussel) • Arnaud Tiberghien (Hôpitaux Iris Sud) • Laurence Vanparys (Liantis) • Ellen Cappon (Liantis) • Siska Germonpre (Socialistische Mutualiteiten) • le docteur Bart Demyttenaere (Socialistische Mutualiteiten) • le docteur Femke Delporte (AZ Sint-Lucas Brugge) • le docteur Antoine Lenne (Grand Hôpital de Charleroi) • le docteur Stéphanie Henry (CHU UCL Namur) • Katrien Van Allemeersch (InFix Hair) • Katleen Vanderbeken (Institute for Professional Care) • Nele Devoogdt (UZ Leuven) • le professeur Michel De Vos (UZ Brussel) • le professeur Frédéric Amant (KU Leuven) • le docteur Chantal Hindryckx (AZ Groeninge) • Nathalie Cardinaels (De Meiboom) • Angelique Verzelen (Institut Cédric Hèle)

Merci pour tous les témoignages : Kelly, Carine, Sophie, Anne, Renilde, Elise, Monique, Marina, Alicia, Florence, Isabelle, Valérie, Arlette, Anne, Diane, Miriam, Marie, Anne, Carine, Patricia, Florence, Anne, Alice, Alexandra, Anne-Marie, Martine, Marianne, Valerie, Anita, Sophie, Camille, Simone, Christiane, Sarah, Josée, Chantal, Antoine, Linda, Eric, Bernadette, Anne, Lise, Marie, Yvette et Marie

Toutes nos excuses pour celles et ceux qui seraient passés entre les mailles du filet. Nous vous sommes bien sûr également très reconnaissants !

CHAPITRE 1

Entre espoir et désespoir

— 13 —
COMMENT SAVOIR SI J'AI UN CANCER DU SEIN ?
QUAND FAUT-IL COMMENCER À S'ALARMER ?
UN GRAND CHOC ÉMOTIONNEL

— 28 —
LE DIAGNOSTIC. ET MAINTENANT ?
C'EST QUOI EXACTEMENT, LE CANCER DU SEIN ?
LE TRAITEMENT
QUE FAIRE QUAND IL N'Y A PLUS DE REMÈDE ?

— 52 —
POURQUOI CELA M'ARRIVE-T-IL À MOI ?
ANOMALIES GÉNÉTIQUES VS MODE DE VIE
DÉPISTAGE PAR LE BIAIS DU MAMMOTEST

— 69 —
LE CANCER DU SEIN HÉRÉDITAIRE
L'EXAMEN GÉNÉTIQUE
LES OPTIONS ET LE CHOIX DES TRAITEMENTS
AVOIR DES ENFANTS ?
ANGELINA JOLIE

— 78 —
COMBIEN COÛTE MON TRAITEMENT ?

— 80 —
LE RETOUR AU TRAVAIL APRÈS LE DIAGNOSTIC DU CANCER DU SEIN

COMMENT SAVOIR SI J'AI UN CANCER DU SEIN ?

Apprenez à connaître votre corps, vos seins. Avant de savoir que quelque chose ne va pas, vous devez naturellement d'abord savoir ce qui est normal. Chez la plupart des femmes, il est normal de sentir des petites grosseurs sous la peau, ce sont les tissus glandulaires. Votre cycle menstruel a aussi un impact sur vos seins. Les changements que vous détectez peuvent donc être innocents.

Il n'est pas nécessaire de tâter vos seins chaque mois à date fixe : cela peut même vous donner un faux sentiment de sécurité. Mais restez vigilante. Regardez et palpez vos seins de temps en temps sous la douche, apprenez à les connaître et détectez les changements aussi vite que possible.

Le docteur Philippe Van Trappen (gynécologue oncologue à AZ Sint-Jan Brugge) : « La plupart des cancers du sein que nous voyons ont été détectés par les femmes elles-mêmes. Il vaut mieux ne pas contrôler l'état de ses seins pendant la menstruation, parce que les seins sont alors gonflés, même jusqu'à dix à quatorze jours plus tard. Au début, vous allez voir et sentir toutes sortes de choses sous vos doigts, mais si vous le faites, palpez vos seins régulièrement seins régulièrement, vous remarquerez rapidement ce qui est normal et ce qui ne l'est pas. Il est important de connaître ses seins. »

QUAND FAUT-IL COMMENCER À S'ALARMER ?

La présence d'une petite boule indolore ou d'un gonflement plus dur que le reste est souvent une indication d'un cancer du sein. Beaucoup de femmes pensent : « je n'ai pas mal, je me sens bien, tout va bien donc ». Il est possible que vous ayez mal au sein, mais c'est rarement un signe précoce de cancer du sein. Si vos seins semblent différents par rapport à d'habitude et si vous voyez ou sentez l'un des symptômes suivants, il vaut mieux consulter immédiatement votre médecin traitant, même si vous avez déjà eu une mammographie normale :

- *Une grosseur ou un gonflement dans le sein ;*
- *Une grosseur ou un gonflement sous l'aisselle ;*
- *La desquamation ou rougeur du mamelon, ou un mamelon soudainement inversé ;*
- *Un petit creux sur la surface du sein ;*
- *Un suintement du mamelon (eau, sang, de couleur verte ou laiteuse) ;*
- *Un sein anormalement chaud, rouge ou enflammé ;*
- *Une petite blessure qui cicatrise mal ;*
- *Une douleur dans le sein, un endroit différent au toucher ;*
- *La peau d'un sein qui prend l'apparence d'un peau d'orange.*

COMMENT M'AUSCULTER MOI-MÊME ?

Un examen du sein peut se faire debout, assise ou couchée. Mettez-vous devant le miroir et examinez soigneusement vos seins.

Vous remarquez des changements de taille ou de forme, sur la peau ou sur le mamelon ? Placez vos mains derrière la tête et regardez à nouveau vos seins.

Procédez pour le toucher comme si votre sein était un gâteau de douze parts égales (ou une horloge). Placez votre main gauche à environ 5 centimètres sous la clavicule et placez votre main droite derrière la tête. Faites du bout de trois ou quatre doigts des mouvements circulaires en pressant légèrement de l'extérieur du sein vers le mamelon. Répétez le mouvement pour chaque douzième du sein. Examinez également le tissu mammaire vers l'aisselle de la même manière.

Divisez l'aisselle en trois parties : derrière le muscle pectoral, devant le muscle grand dorsal et entre les deux. Tâtez du même mouvement circulaire ces zones. Tirez ensuite légèrement sur le mamelon pour vérifier s'il bouge facilement. Examinez vos deux seins de la même manière.

CHEZ LE MÉDECIN

Plus un cancer est détecté rapidement, moins le traitement sera agressif et plus vous aurez de chances de guérison. Le médecin vous posera des questions et vous examinera. L'examen médical consiste à examiner et à palper les seins.

L'examen clinique s'effectue d'abord avec les bras pendant le long du corps. Puis le médecin vous demandera de lever vos bras progressivement au-dessus de la tête et de rester dans cette position. Vous vous pencherez ensuite avec les bras étendus et mettrez par après vos mains sur vos hanches. Le changement le plus caractéristique du cancer du sein est un retrait local de la peau, une sorte de petite fosse. Le médecin examinera ainsi chacun de vos seins ainsi que les aisselles. Votre médecin traitant demandera peut-être des examens complémentaires à l'hôpital ou vous enverra voir un spécialiste.

Si, sur la base d'un trouble du patient et/ou d'un examen clinique, le médecin soupçonne un cancer du sein, une série d'examens approfondis suivra afin d'avoir une confirmation. « Une anormalité dans le sein est examinée de trois façons : par un examen clinique, une mammographie et une biopsie, » explique le professeur Wiebren Tjalma (coordinateur médical de la Clinique du Sein de l'UZA). « Une IRM supplémentaire peut suivre. »

Cette période d'examens complémentaires et de diagnostic est souvent difficile à vivre. Il faut attendre que tous les examens soient terminés et les résultats connus. Entretemps, vous vous inquiétez. Sachez que l'équipe de la Clinique du Sein fait son possible pour que cette période soit aussi courte que possible.

LE TRAVAIL EN ÉQUIPE À LA CLINIQUE DU SEIN POUR LE TRAITEMENT ET L'ACCOMPAGNEMENT LES PLUS PERFORMANTS POSSIBLES

Une Clinique du Sein est un programme de soins spécialisé à l'intérieur de l'hôpital et consacré aux troubles du sein. Pour être reconnue comme telle par le gouvernement, une Clinique du Sein doit respecter un certain nombre de normes de qualité. Ces exigences ont été définies dans l'arrêté royal du 26 avril 2007 (AR). La liste des Cliniques du Sein en Belgique se trouve en fin de livre à la page 244.

« Des recherches internationales prouvent qu'en tant que patiente, une Clinique du Sein agréée augmente vos chances de guérison et de survie, tout en garantissant une meilleure qualité de vie », explique Lienke Vandezande (infirmière spécialisée à l'UZ Leuven). C'est pourquoi Think Pink, et les spécialistes du cancer du sein du pays, s'accordent sur le fait que les traitements du cancer du sein devraient être exclusivement réservés aux Cliniques du Sein agréées. Nous défendons activement cette position auprès des gouvernements.

COLLABORATION MULTIDISCIPLINAIRE

Une équipe multidisciplinaire dirige la Clinique du Sein. Grâce à la coopération au-delà des frontières des professions, cette équipe vous considère en tant que personne à part entière dès le premier jour de votre arrivée.

- *Le radiologue est responsable de l'imagerie ;*
- *L'infirmière spécialisée en mammographie vous soutient durant les mammographies ;*
- *Le chirurgien enlève la tumeur ou le sein ;*
- *Le pathologiste examine si le tissu retiré est bénin ou malin ;*
- *L'oncologue est responsable de votre traitement antihormonal ou de votre chimiothérapie ;*
- *Un gynécologue spécialisé en matière de cancer du sein peut assurer l'opération et prescrire des traitements complémentaires ;*
- *Le radiothérapeute est responsable des rayons ;*
- *L'infirmière en radiothérapie vous guidera pendant les séances de radiothérapie ;*
- *Le chirurgien plasticien assurera une éventuelle reconstruction mammaire ;*
- *Le généticien clinique vérifiera si votre cancer est génétique ou familial ;*
- *Le consultant génétique vous soutient au cours du processus ;*
- *L'infirmière spécialisée dans le cancer du sein est votre guide et votre point d'ancrage au cours de votre traitement ;*
- *Les infirmières sont des expertes dans votre traitement ;*
- *Le physiothérapeute se préoccupera de votre réhabilitation et vous aidera en cas de complication telles que le lymphoedème ;*
- *Le psychologue sera là pour vos peurs, vos angoisses et vos incertitudes, et celles de votre famille. Pour les questions concernant l'effet sur votre image corporelle, votre relation et votre sexualité, vous pouvez vous adresser à un sexologue ;*

» *L'infirmière sociale ou l'assistante sociale vous aidera à vous familiariser avec l'aide éventuelle pendant et après votre traitement ;*
» *Le diététicien en oncologie répondra à vos questions sur l'alimentation pendant et après votre traitement.*

Chaque semaine, l'équipe multidisciplinaire siège en consultation oncologique multidisciplinaire (COM). Un chirurgien, un oncologue, un gynécologue, un radiothérapeute, un pathologiste, un radiologue, une infirmière spécialisée et un oncopsychologue doivent être présents. D'autres prestataires de soins tels qu'un chirurgien plasticien ou votre médecin généraliste, peuvent également y participer. Ensemble, ils combinent leurs connaissances professionnelles pour préparer votre traitement.

L'INFIRMIÈRE SPÉCIALISÉE

L'infirmière spécialisée est le cœur battant de la Clinique du Sein. Elle est votre repère et votre soutien, et vous guide tout au long du traitement. C'est pourquoi certains hôpitaux l'appellent « oncocoach ».

Vous pouvez toujours la contacter pour plus d'informations et de précisions, ou pour une oreille attentive. Dans certains hôpitaux, elle peut assister à des rendez-vous avec les médecins pour vous aider à y voir plus clair. N'hésitez pas à la contacter si vous en avez besoin.

EXPÉRIENCE

Une Clinique du Sein coordinatrice agréée doit établir et traiter au moins 125 nouveaux cas de cancer du sein par an. Pour une Clinique du Sein « satellite » – une plus petite Clinique du Sein rattachée à un centre agréé coordinateur – il en faut au moins 60. En outre, l'AR détermine également avec précision le niveau d'expérience de tous les membres de l'équipe multidisciplinaire et le nombre de formations qu'ils doivent suivre. Comme ils traitent quotidiennement les maladies du sein, ils acquièrent de plus en plus de connaissances pour pouvoir vous soigner et guider de manière optimale dans le traitement de la maladie.

PRÉSENCE GARANTIE

L'arrêt royal indique également combien de temps l'équipe médicale doit être disponible au minimum pour la Clinique du Sein. Par exemple, la Clinique du Sein évite que votre chirurgien ne soit présent qu'un jour par semaine sur place, impliquant que vous deviez attendre

trop longtemps pour une consultation en cas de complication. L'équipe multidisciplinaire de la Clinique du Sein garantit que vous aurez un rendez-vous dans les 5 jours ouvrables. D'autres tests et un diagnostic doivent suivre dans la semaine qui suit.

EXIGENCES TECHNIQUES

Non seulement les employés, mais également l'infrastructure, l'équipement et les laboratoires doivent répondre à des exigences de qualité pour qu'un hôpital soit reconnu comme Clinique du Sein. Toutes les précisions sont décrites dans l'AR.

RAPPORT ET SUIVI

Chaque Clinique du Sein communique tous les diagnostics de cancer du sein et le type de cancer du sein à la Fondation Registre du Cancer. Cette fondation d'utilité publique collecte ces chiffres pour l'ensemble du pays et définit un certain nombre d'indicateurs de qualité. Ces indicateurs sont utilisés pour rédiger des rapports de suivi pour les Cliniques du Sein, afin qu'elles sachent à quel point leurs diagnostics, leurs traitements et leurs résultats sont de bonne qualité et comment s'améliorer.

« Un matin, j'ai senti une grosseur dans mon sein en prenant une douche. Quand je me suis séchée, je pouvais presque la voir. J'ai alors ressenti une peur panique. Je voulais immédiatement savoir ce que c'était, mais c'était le week-end. J'ai donc dû attendre deux jours avant que mon cancer du sein soit diagnostiqué. Ma mère se faisait aussi traiter pour le cancer du sein à ce moment-là. »
— ELISE, 41 ANS

À QUELS EXAMENS DOIS-JE M'ATTENDRE ?

Si le médecin a un doute, il vous fera passer une mammographie de diagnostic. Une mammographie est une radiographie des seins à l'aide d'un appareil spécialisé. « Pendant une mammographie, vous vous placez torse nu devant l'appareil de radiographie. Un sein est posé sur une tablette et est pressé aussi plat que possible par une plaque. La méthode peut être désagréable, et même un peu douloureuse, mais elle assure la meilleure qualité d'image », explique le docteur Vincent Remouchamps (CHU UCL Namur). Les technologues spécialisés qui vous aideront sont formés pour que l'expérience se déroule de la manière la plus indolore possible. Deux clichés seront pris : un d'en haut, ainsi qu'une photo en diagonale. De cette façon, le radiologue obtiendra l'image la plus complète possible de votre poitrine.

En cas de doute ou pour avoir une meilleure vue, il est également possible de faire une échographie, une image du sein sur la base d'ultrasons. Une

échographie est un examen simple, indolore et sans danger. Elle permet souvent de distinguer une tumeur maligne d'une tumeur bénigne.

Si une lésion suspecte est détectée ou s'il y a un doute, on peut procéder à une ponction ou une biopsie par aiguille fine pour extraire des cellules de la grosseur. La micro-biopsie consiste à prélever sous anesthésie locale une « carotte » de tissus à l'aide d'une aiguille plus épaisse. Ces tissus sont alors examinés au microscope pour déterminer si la tumeur est bénigne ou maligne. Une prise de sang permet d'indiquer s'il y a éventuellement des métastases.

Si un cancer du sein est diagnostiqué, les résultats de vos examens seront débattus aussi vite que possible par la COM. Vous serez informé des résultats aussi vite que possible par votre médecin traitant ou votre gynécologue.

Une fois le diagnostic du cancer du sein établi, suit une série d'autres examens pour déterminer s'il y a des métastases dans d'autres parties de votre corps. Ces examens peuvent différer en fonction de votre situation personnelle, ainsi que des résultats des tests précédents :

» *Une échographie du foie ;*
» *Une radiographie de la cage thoracique et de la colonne vertébrale ;*
» *Une échographie de l'aisselle. Si des anomalies sont constatées, des cellules du ganglion seront prélevées avec une fine aiguille pour examen au microscope ;*
» *Un CT-scan : une radiographie très détaillée du corps ;*
» *Un NMR-scan ou IRM (Imagerie par Résonance Magnétique), qui crée un champ magnétique permettant d'obtenir des images détaillées des organes du corps. Il faut rester immobile une heure dans une sorte de tunnel et l'appareil est très bruyant, ce qui peut être assez désagréable ;*
» *Un PET-scan du corps : surtout utile pour détecter des métastases ;*
» *Un scan des os ou scintigraphie : examen après injection d'une substance légèrement radioactive pour détecter des métastases osseuses.*

« J'ai senti deux fois une petite boule. Je tâte souvent mes seins et je les fais régulièrement contrôler. Espérons que cela suffit pour traiter le cancer en temps voulu. »
— MONIQUE, 73 ans, en récidive après 11 ans

Tous ces examens ne sont pas pratiqués sur chaque patient. Demandez des explications à votre médecin.

Sur la base des examens ci-dessus, le médecin peut établir le profil et déterminer à quel stade en est la maladie, c'est-à-dire dans quelle mesure le cancer s'est développé dans le corps. Dans le cas du cancer du sein, on

distingue quatre stades, indiqués par des chiffres romains de I (premier stade) à IV (stade avancé) (voir page 32).

DÉPISTAGE ORGANISÉ

« Nous savons aujourd'hui que les modes de vie influencent le risque de cancer. C'est aussi vrai pour le cancer du sein bien que ce niveau de risque soit influencé par d'autres facteurs aussi. Le risque « zéro » n'existant malheureusement pas, le dépistage de ce cancer reste important, » explique le docteur Thérèse de Foy (coordinatrice au Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers). « En effet, si ce cancer est détecté à un stade précoce, les chances de guérison sont très grandes. De plus, la détection précoce de petites lésions permet de recourir à des traitements moins lourds et mieux supportés. »

Les autorités régionales organisent une campagne publique de dépistage du cancer du sein. L'examen de dépistage utilisé s'appelle le Mammotest. Les femmes entre 50 et 69 ans sont invitées par le CCR (en Wallonie) ou Brumammo (à Bruxelles) à passer un Mammotest, une mammographie de dépistage, tous les deux ans. L'examen est entièrement gratuit pour les femmes affiliées à une mutuelle belge. Plus d'informations à la page 60.

En dehors des moments de dépistage, chaque femme doit être attentive à ses seins. Si une anomalie apparait, il faut consulter votre médecin traitant.

« Mon médecin traitant est passé chez moi le jeudi soir. Il avait les résultats et venait me dire que j'avais un cancer du sein et devrais être opérée. Je suis très contente qu'il soit venu m'annoncer la nouvelle à domicile. J'étais ainsi préparée pour l'entretien avec le chirurgien oncologue, qui a pris lui aussi tout son temps »
– MARINA, 56 ans

L'ENTRETIEN DE LA MAUVAISE NOUVELLE

L'annonce d'une mauvaise nouvelle en sénologie provoque souvent beaucoup de stress, d'angoisse et d'incertitude. Votre avenir prend tout d'un coup une autre tournure. Cela peut causer des émotions violentes comme le chagrin, la peur, le désarroi, l'impuissance et la colère et fait qu'on ne peut pas absorber toutes les informations pendant l'entretien.

CONSEIL Essayez de vous faire accompagner chez le médecin par votre partenaire, un ami ou un membre de votre famille, certainement pour ce premier entretien de diagnostic – votre médecin vous

le conseillera sans doute – mais aussi pour les consultations suivantes. Vous avez besoin d'un soutien moral, et deux personnes retiennent plus de choses qu'une. Demandez à votre médecin de vous établir un schéma graphique de votre poitrine, afin que vous puissiez clairement voir les étapes qui suivent. Assurez-vous également d'avoir un entretien avec l'infirmière spécialisée en notant bien ses coordonnées, vous saurez ainsi qui appeler si vous avez une question.

L'entretien de la consultation d'annonce n'est pas facile pour le médecin non plus, c'est pourquoi il peut se faire assister de l'infirmière spécialisée de la Clinique du Sein qui peut ensuite prendre la patiente en charge. Il ou elle doit évaluer rapidement ce que vous comprenez et la quantité d'informations vous désirez recevoir. Le risque existe que le médecin se concentre surtout sur la tumeur et le traitement, et laisse peu de place aux émotions suscitées par la mauvaise nouvelle. D'où le rôle spécifique de l'infirmière spécialisée ou un oncopsychologue, qui peut assister à la conversation et clarifier certains points par la suite. Ce livre fournit également beaucoup d'informations supplémentaires que vous pouvez donc consulter chez vous quand vous le souhaitez.

Faire passer des informations n'est pas tâche aisée à un tel moment de choc émotionnel. Il est pourtant de la plus haute importance qu'un tel entretien se passe bien, sans quoi vous risquez de rester avec des interrogations et des inquiétudes qui rendent plus difficile encore l'appréhension de la nouvelle et augmentent le risque d'angoisse et de dépression. Un entretien bien mené vous aide à vous faire à la nouvelle situation.

CONSEIL Bien retenir les questions que vous aimeriez poser est important et vous aide à ne rien oublier au moment de votre rendez-vous. C'est pourquoi Think Pink a développé une application Think Pink Guide pratique, qui regroupe facilement vos questions spécifiques par rendez-vous. L'application contient des questions par thème que vous pouvez lier aux rendez-vous, mais vous pouvez également ajouter vos propres questions. En outre, vous pouvez y ajouter des dessins de votre médecin, pour

que l'application puisse vous servir comme guide tout au long de votre parcours. Combinez l'application et les informations que vous trouverez dans ce livre pour bien vous préparer pour chaque rendez-vous. Vous trouverez l'application gratuitement sur l'AppStore et sur Google Play.

Une enquête en 2013 a recueilli quelque 431 témoignages. Il en ressort que les patientes réagissent le mieux après un entretien serein en tête-à-tête. Elles trouvent important que le médecin prenne son temps et qu'elles soient accompagnées d'un proche. Le fait que le médecin ne souhaite rien dire au téléphone, mais demande à la patiente de passer le voir en consultation, en dit déjà assez. L'appel doit en tout cas être très vite suivi d'une bonne conversation personnelle avec le médecin.

« L'oncologue donnait surtout des informations médicales, trop en fait pour tout absorber sur le moment. J'ai beaucoup apprécié la présence d'une infirmière. Elle a pris tout son temps pour le soutien administratif et psychologique. Et les infirmières spécialisées du sein étaient toujours disponibles si j'avais des questions à poser. »
— ALICIA, 43 ans

« Il revient au docteur, en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire de la Clinique du Sein, d'évaluer clairement la gravité de la situation. La règle d'or est qu'il faut toujours dire la vérité et que le mot « cancer » doit être explicitement prononcé au moins une fois », explique Brigitte Colas (infirmière de coordination à la Clinique du Sein du CHU Tivoli). « Des termes vagues comme « c'est une petite boule » ou « quelque chose qu'il faut enlever » ne sont pas acceptables. »

Une communication claire et honnête ne suffit pourtant pas. Il est important que vous soyez bien informée, que vous compreniez bien la situation. Être « bien informée » diffère naturellement d'une patiente

à une autre, il faut s'adapter aux différentes personnalités afin de créer une communication empathique. Certaines femmes ne veulent pas tout savoir en une fois, d'autres veulent aller au fond des choses. Vous avez le droit de dire clairement ce que vous voulez et ce que vous ne voulez pas entendre et le médecin doit respecter votre volonté.

Une enquête montre encore que les personnes atteintes d'un cancer, quel que soit leur âge, oublient plus de la moitié des informations qui leur sont communiquées. Les gens de plus de 65 ans en particulier sont démunis devant une masse d'informations qu'ils ne peuvent pas toutes assimiler. Il semblerait aussi que les patients dont le pronostic est le pire se souviennent moins des informations reçues.

UN GRAND CHOC ÉMOTIONNEL

Même s'il y a une quantité de circonstances « atténuantes » et qu'on vous annonce que vous avez de bonnes chances, presque toutes les personnes à qui on diagnostique un cancer subissent un grand choc psychologique. La plupart dira même que cela a été le pire moment de leur vie. D'autres situations de crises dans la vie d'un être humain (comme les problèmes conjugaux, les difficultés financières, des problèmes avec les enfants ou le travail) ne sont apparemment rien en comparaison avec un diagnostic de cancer.

Le docteur Sonia Vanderlinden (gynécologue oncologue aux Cliniques de l'Europe) : « Le fait que le cancer est tout d'un coup devenu « votre » réalité est quelque chose à laquelle on n'est généralement pas préparé. Même si vous le redoutiez depuis quelque temps déjà, le moment de la confirmation officielle reste une expérience traumatisante. » Vous êtes sous le choc et pouvez être submergée par toutes sortes de sensations : incrédulité, colère, tristesse, peur, panique … Une fois le diagnostic posé, la période qui suit exige un grand soutien. De votre environnement proche bien sûr – votre partenaire, vos enfants, vos parents et vos proches – mais aussi des médecins et des infirmières qui doivent veiller à ce que vous receviez le meilleur traitement et les meilleurs soins possibles. Certaines personnes ont d'ailleurs besoin d'un soutien psychologique professionnel pour accepter la situation. N'hésitez donc pas à prendre contact avec la Clinique du Sein. Vous pouvez toujours y consulter l'infirmière spécialisée ou un oncopsychologue.

« Je suis foutue. Qu'est-ce qui va arriver à mon mari et à mes enfants ? Telle a été ma première réaction quand les mots « cancer du sein avec métastases » sont tombés. J'ai heureusement été très bien soutenue à l'hôpital : les médecins et les infirmières m'ont donné toutes les explications nécessaires et ont été très honnêtes. »
– FLORENCE, 33 ans

Vais-je guérir ? C'est sans doute la question cruciale à ce stade, mais il n'est pas simple d'y répondre. Dans le cas du cancer du sein, il est très difficile de dire si une personne est totalement hors de danger. Même après un traitement, il y a toujours un risque de récidive. Les traitements sont destinés à minimiser un maximum le risque de rechute. Les médecins préfèrent parler des chances de survie ou de pronostic (les perspectives) que de guérison.

BON À SAVOIR

Plus la maladie est détectée et traitée à un stade précoce, plus les chances de survie sont grandes. Plus la tumeur au sein est petite, moins il y a risque de métastases dans les ganglions lymphatiques et autres parties du corps. Le type de tumeur joue ici un rôle important.

Les chances de survivre à un cancer du sein ont augmenté ces dernières années, notamment grâce à sa détection précoce, elle-même le fruit du programme de dépistage organisé et d'une meilleure prise de conscience des femmes, qui vont plus vite consulter un médecin lorsqu'elles remarquent quelque chose d'anormal. Les meilleures chances de survie sont également dues à des études et des traitements plus pointus.

Vous allez, quoi qu'il en soit, traverser une période de grande incertitude. Vous savez maintenant que vous avez une tumeur maligne. Vous en savez peut-être déjà plus sur le type de tumeur et sur la présence ou non de métastases. Mais il y a généralement encore beaucoup d'inconnues : de quelle forme s'agit-il exactement, y a-t-il des métastases dans les ganglions lymphatiques, etc. Ces informations ne sont souvent connues qu'après l'opération et l'étude des tissus cancéreux. Ce n'est qu'à partir de ce moment que l'on peut déterminer avec précision quels traitements seront nécessaires. Cette période d'incertitude peut durer quelques semaines.

Sachez que vous pouvez consulter votre infirmière spécialisée à tout moment. Elle connait votre histoire, écoute vos questions, vos préoccupations et vos peurs, elle est là pour vous.

COMMENT ANNONCER LA NOUVELLE À MES PROCHES ?

« On ne m'a jamais vraiment parlé de chances et de survie. On m'a simplement dit que j'avais un cancer agressif et que le risque de récidive était beaucoup plus grand sans chimiothérapie. » — ISABELLE, 45 ans

Annoncer le diagnostic à votre famille et vos amis est probablement l'une des choses les plus difficiles que vous aurez à faire. Vous ne savez probablement pas par où commencer. Si vous avez un partenaire, il y a de grandes chances que ce soit lui ou elle qui vous ait accompagné chez le médecin et qui ait appris la nouvelle en même temps que vous. Vous pouvez alors éventuellement annoncer ensemble la nouvelle à vos amis

et votre famille. Vous pouvez également leur écrire un mail si cela vous semble plus facile. Suivez votre instinct.

N'ayez pas peur d'être une charge pour votre entourage en leur annonçant la nouvelle. Oui, certaines personnes préfèreront ne pas le savoir, ne sauront pas comment se comporter face à votre maladie ou auront même peur du cancer. Mais vous remarquerez sans doute que la plupart des gens vous seront reconnaissants de les avoir mis au courant, car cela prouve que vous leur faites confiance et qu'ils comptent dans votre vie.

« Quand on est malade, on n'a pas forcément besoin d'être materné, mais il est quand même bon de savoir que les gens pensent à vous. Pendant ma chimiothérapie, je recevais toujours des petits messages d'amitié, qui me faisaient chaud au cœur. Ce n'est pas toujours facile de garder le contact quand on se sent mal, et j'appréciais donc que d'autres prennent l'initiative de me contacter. »
— ARLETTE, 71 ans

CONSEIL L'avenir étant fait d'incertitudes, n'essayez pas d'épargner vos proches en leur dissimulant votre cancer. Ils doivent en effet être bien informés pour vous donner tout le soutien nécessaire.

Parler de vos sentiments peut vous aider considérablement à porter votre fardeau. Mettre des mots sur vos angoisses et vos préoccupations peut vous aider à mettre vos sentiments en perspective. Parler ensemble d'un sujet aussi personnel, faire ensemble le long chemin de la maladie peut aussi intensifier le lien que vous avez avec certaines personnes. Cela aussi est précieux.

Un diagnostic du cancer n'est pas que pour vous, en tant que patiente, une nouvelle catastrophique. Les personnes de votre entourage reçoivent elles aussi un grand choc et ne savent souvent pas comment se comporter. Ces conseils peuvent les aider.

- Si vous apprenez qu'une de vos amies a un cancer, prenez en tout cas contact personnellement, par téléphone ou en lui rendant visite, selon votre degré d'intimité. Votre premier contact ne doit pas nécessairement durer longtemps. Vous sentirez d'ailleurs très vite si quelqu'un a envie de parler ou non et promettez de rappeler.
- Beaucoup de gens ne savent pas quoi dire. Vous pouvez parfaitement l'admettre et personne n'attend de vous des réponses toutes faites. Être là et écouter est souvent suffisant. La patiente aura déjà subi tant d'examens et de traitements qu'elle aura elle-même beaucoup à raconter. Vous pouvez lui demander comment elle se sent à ce moment, comment elle va, ce qui va se passer ensuite. Et si vous êtes disposé à aider, demandez-lui ce dont elle a besoin, proposez-lui d'aller chercher les enfants, de l'accompagner à l'hôpital pour son traitement, de faire des courses … Faites une proposition concrète, ce sera plus facile pour votre amie d'accepter.
- Il ne faut surtout pas vous imposer, même avec les meilleures intentions du monde. Laissez parler la patiente. Essayez aussi de ne pas l'éviter, c'est souvent le coup de grâce d'une amitié ou d'une bonne relation. Souvenez-vous de l'adage : « C'est dans le besoin que l'on reconnaît ses amis ».
- Mais surtout, continuez à prêter une oreille attentive. Montrez-lui de l'empathie, sans tomber dans la compassion excessive. Essayez de la distraire avec d'autres sujets de conversation. Elle sera sans doute contente d'apprendre ce qui se passe dans le monde « normal ». Vous pouvez naturellement lui remonter le moral, mais veillez à ne pas dire que les choses ne sont pas si graves qu'elles ne paraissent, au risque de donner l'impression que vous prenez sa maladie à la légère.

« J'ai parlé avec maman aujourd'hui. Elle avait l'air si heureuse que je n'avais pas le cœur à lui annoncer mon cancer du sein. Sa mère n'y avait pas survécu et mes propres chances de survie n'étaient pas très grandes. »
— VALÉRIE, 37 ans

LE DIAGNOSTIC. ET MAINTENANT ?

Vous savez maintenant que vous avez un cancer du sein, mais vous avez naturellement encore bien des questions. Qu'est-ce que c'est exactement, le cancer du sein ? Quelle forme de cancer avez-vous ? À quels traitements devez-vous vous attendre ?

C'EST QUOI EXACTEMENT, LE CANCER DU SEIN ?

Le cancer du sein est une grosseur maligne dans l'un des seins, parfois dans les deux et il peut toucher les hommes comme les femmes. Notre corps est composé de milliers d'éléments de construction que sont nos cellules. Nous produisons en permanence de nouvelles cellules pour grandir ou pour remplacer les cellules obsolètes, des millions par jour en fait.

À chaque étape, les choses peuvent mal tourner. Une cellule qui se multiplie trop vite et grandit démesurément, produisant une grosseur ou tumeur, qui peut être bénigne ou maligne. Les cellules bénignes peuvent aussi causer une grosseur, mais elles ne se développent pas à travers d'autres tissus. Les cellules malignes, elles, se développent, s'étendent et forment en se multipliant un carcinome dans le sein : le cancer du sein.

Il y a des centaines de types de cancer du sein différents ; il serait donc plus approprié de parler de « cancers du sein, » mais on utilise plus couramment le singulier. « Chaque cancer est la conséquence de mutations au niveau génétique, mais toutes les mutations ne conduisent pas à un cancer », explique le professeur Liv Veldeman (radiothérapeute à UZ Gent). « Les mutations qui mènent à une tumeur maligne, proviennent de trois viviers. Le premier est le vivier des oncogènes : leur suractivité augmente le risque de cancer. Le deuxième est celui des gènes suppresseurs de tumeurs, un autre groupe qui élimine le cancer. Le troisième contient une quantité de gènes qui tentent de réparer le génome, les gènes réparateurs d'ADN. Si des mutations s'y produisent, le risque est que certaines mutations soient permanentes. »

« Il y a des centaines de gènes dans chacun de ces viviers. La combinaison de facteurs génétiques débouchant sur le cancer du sein chez une patiente A peut donc être totalement différente chez une patiente B, même si le résultat est le même. »

Le cancer du sein est la forme de cancer la plus fréquente chez les femmes. Une femme sur huit est affectée dans sa vie. Selon la Fondation Registre du Cancer, il y a eu en 2016 en Belgique 10 735 nouveaux cas de cancers du sein chez les femmes, contre 111 chez les hommes. Le risque de cancer du sein est donc environ cent fois plus élevé chez une femme que chez un homme.

Le sein est composé d'une vingtaine de glandes mammaires entourées de tissus adipeux. Chaque glande mammaire débouche sur un canal mammaire sous le mamelon. Le mamelon lui-même est entouré d'une zone pigmentée, l'aréole. La peau de l'aréole est légèrement déformée par les ouvertures des glandes sébacées, des glandes sudoripares et des follicules pileux. Les seins reposent sur le muscle pectoral. Le cancer du sein peut se produire dans toute partie du sein. C'est une tumeur maligne qui, si elle n'est pas enlevée, envahira progressivement tous les tissus mammaires sains. Le risque est aussi que les cellules cancéreuses se répandent dans le sang ou le système lymphatique.

Le cancer du sein est généralement classifié en fonction de l'endroit où apparaît la tumeur. Le cancer est canalaire s'il apparaît dans les canaux galactophores, lobulaire s'il se produit dans les glandes mammaires. Dans 80 % des cas, il s'agit d'une forme canalaire de cancer du sein.

CARCINOME IN SITU

C'est potentiellement un stade préliminaire du cancer du sein où les cellules sont encore bien définies. La tumeur se limite aux canaux galactophores et les tissus qui les entourent ne sont pas encore touchés. C'est ce qu'on voit sur une mammographie comme des *micro-calcifications*, de très petites taches calcaires. On procède dans ce cas à une opération mammaire conservatrice ou une amputation. Cela dépend de la nature et de l'étendue des cellules cancéreuses.

CANCER INFILTRANT

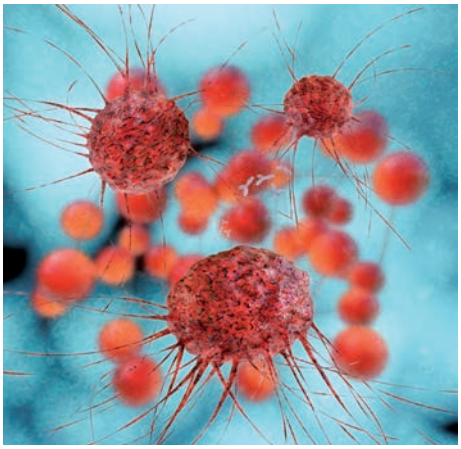
Les cellules malignes se sont étendues des canaux galactophores aux tissus voisins. Elles peuvent alors se disséminer dans le corps via les lymphes ou le sang. On parle alors d'un type de cancer du sein canalaire infiltrant. Le carcinome canalaire infiltrant concerne 80 % des patientes du cancer du sein. 15 % sont des carcinomes lobulaires infiltrants. Ils sont plus fréquents chez les femmes dès 45 ans. Cette forme de cancer du sein peut aussi se propager par les ganglions lymphatiques dans d'autres parties du corps.

HORMONOSENSIBILITÉ

Le cancer du sein peut être hormonosensible ou hormono-insensible. Hormonosensible signifie que les hormones féminines œstrogène et/ou progestérone stimulent la croissance et la diffusion de la tumeur. C'est important à savoir pour déterminer le traitement, car la tumeur peut être combattue à l'hormonothérapie. Environ 80 % de tous les cancers du sein sont œstrogène positifs, dont 80 % également progestérone positifs. Retrouvez plus d'information sur l'hormomothérapie à la page 40.

HER2/NEUW SENSIBLE

Des chercheurs ont découvert il y a une vingtaine d'années qu'un cancer du sein sur cinq est peut être associé à la protéine HER2. Cette protéine



est présente en très grande quantité sur la tumeur et stimule la division cellulaire et la croissance de la tumeur. Une tumeur HER2/neu positive est une tumeur agressive, mais il existe depuis quelques années un médicament qui cible précisément cette protéine : le trastuzumab, sous le nom de marque Herceptine.

CANCER DU SEIN TRIPLE NÉGATIF

Lorsque la tumeur n'a pas de récepteurs pour l'œstrogène, la progestérone et la protéine HER2/neu, on parle de cancer du sein triple négatif. La thérapie hormonale et le trastuzumab n'ont pas d'effet sur ce type de cancer. Le cancer triple négatif concerne 10 % de toutes les patientes du cancer du sein et est plus fréquent à un jeune âge. Le cancer triple négatif progresse plus vite et de manière plus agressive que le cancer du sein hormonosensible. Il revient donc plus fréquemment dans les premières années après le diagnostic en dépit de tous les traitements. Mais s'il n'y a pas de métastases ou de récidives locales après sept ans, il y a de grandes chances que le cancer triple négatif ne revienne plus.

FORMES PLUS RARES DU CANCER DU SEIN

La maladie de Paget est un type rare de cancer qui survient dans la région du mamelon. Il commence souvent comme une petite plaie ouverte qui fait d'abord penser à de l'eczéma. Un autre type rare de cancer du sein est la mastite carcinomateuse. Le sein est rouge et chaud et le médecin peut en premier lieu penser à une infection. C'est une forme agressive de cancer du sein qui se répand très vite dans tout le sein. Comme il s'agit d'une forme moins connue, il faut souvent plus de temps pour effectuer les recherches.

LE TRAITEMENT

Le traitement du cancer du sein le mieux adapté dépend fortement du stade de la maladie. Le cancer est-il localisé (à un seul endroit) ou a-t-il déjà envahi les ganglions lymphatiques ? Y a-t-il des métastases dans les organes proches ou des métastases à distance ? Les caractéristiques biologiques de la tumeur, votre condition générale et votre âge jouent également un rôle. Le traitement doit être adapté à votre cas spécifique.

LES STADES

Pour établir le pronostic et choisir le traitement, le médecin se base sur un système standard international de stades du cancer, qu'on appelle également *staging*. Le stade est établi sur la base des résultats des tout premiers examens et sur trois paramètres constituant ensemble le système TNM :

» *T : la taille et éventuellement la diffusion locale de la* ***tumeur*** *;*

» *N : indique si le cancer s'est répandu dans les ganglions lymphatiques (****nodes*** *en anglais) proches de la tumeur ;*

» *M : pour* ***métastases*** *dans d'autres parties du corps.*

Le carcinome est enfin classé dans l'un des cinq groupes suivants, désignés par des chiffres romains. Parfois, les groupes sont également subdivisés.

» *Au* ***stade 0*** *on parle d'un carcinome in situ, la première forme du cancer du sein. Seul le canal galactophore est touché par les cellules cancéreuses.*

» *Au* ***stade I*** *le diamètre de la tumeur est inférieur à 2 centimètres et le cancer ne s'est pas encore propagé hors du sein.*

» *Au* ***stade II*** *le diamètre de la tumeur est supérieur à 2 centimètres et/ou le cancer s'est disséminé dans les ganglions lymphatiques de l'aisselle. Les ganglions lymphatiques affectés n'adhèrent pas les uns aux autres ou aux structures voisines.*

» *Au* ***stade III*** *le diamètre de la tumeur est supérieur à 5 centimètres et/ou le cancer s'est disséminé dans les ganglions lymphatiques qui adhèrent les uns aux autres ou d'autres structures. Les cancers du sein de quelque*

taille de tumeur que ce soit qui se sont propagés à la peau, à la cage thoracique ou aux ganglions lymphatiques internes du sein sont aussi classés au stade III. À ce stade, le cancer ne s'est pas encore propagé à d'autres organes, aux os ou aux ganglions lymphatiques qui ne se trouvent pas dans les environs du sein.

» *C'est le cas pour le cancer du sein au* ***stade IV****.*

Le choix du traitement sera établi après la consultation oncologique multidisciplinaire (OCM). Le plan de traitement proposé peut inclure une opération, éventuellement un traitement systémique (hormonothérapie, chimiothérapie ou traitement ciblé) et/ou un traitement local (radiothérapie). Parfois, plusieurs options sont possibles.

N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugez importantes sur les avantages et les inconvénients des diverses possibilités. Le plan proposé est le meilleur aux yeux de votre équipe traitante, mais il est possible que vous ayez un autre avis. Il est primordial que vous puissiez participer à la prise de décision si vous le souhaitez. L'application Think Pink et ce livre peuvent vous y aider.

PRONOSTIC, OU CHANCES DE SURVIE APRÈS CINQ ANS

La chance de guérison dépend de multiples facteurs : du stade de la maladie, de votre âge, de la taille de la tumeur, de la présence ou non de métastases, du traitement … Votre médecin traitant peut vous fournir plus d'explications sur tous ces facteurs.

Le pronostic du cancer du sein s'est très sensiblement amélioré ces dernières années, d'une part parce que la maladie est détectée plus vite, d'autre part parce que les traitements se sont améliorés. Gardez toujours à l'esprit que les pourcentages ci-dessous sont des chiffres moyens, qui sont valables sur un échantillon de 100 personnes atteintes du cancer du sein. Ils ne parlent pas de votre situation spécifique. Si vous ne désirez pas avoir ces informations, dites-le clairement à votre médecin ou à l'infirmière spécialisée. Cette décision reste la vôtre.

Voici les chiffres fournis par la Fondation Registre du Cancer en 2018. La chance de survie moyenne après 5 ans est de 90,4 %. Ce pourcentage indique le nombre de patientes sur 100 encore vivantes 5 ans après le diagnostic.

Les chances relatives de survie :

Stade I		100 %
Stade II	A	96 %
	B	92 %
Stade III	A	85 %
	B	60 %
	C	73 %
Stade IV		34 %

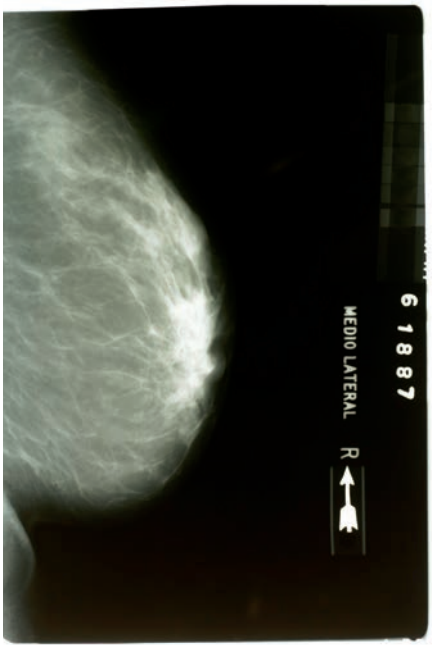
Ce ne sont naturellement que des chiffres, des chiffres avec une marge d'erreur relativement grande. Car il y a encore d'autres facteurs en jeu. L'évolution de la maladie n'est pas toujours facile à prévoir. Les patientes avec une tumeur non-métastatique sensible à l'œstrogène et la progestérone ont de meilleures chances de survie. Un autre facteur est la vitesse de croissance de la tumeur ou s'il y a une surexpression d'anticorps HER2, qui va de pair avec un cancer agressif et donc un pronostic moins favorable. Les médecins sont dès lors souvent réticents à faire un pronostic.

Le professeur Liv Veldeman (radiothérapeute à UZ Gent) : « Je suis très prudente quand j'établis un pronostic en pourcentages. Vous pouvez donner des chiffres indicatifs, mais je dis toujours qu'il est difficile de prévoir les chances de survie. C'est naturellement différent si la patiente n'a que quelques semaines ou mois à vivre, mais je donne généralement des indications sur le groupe de bonnes ou mauvaises chances de survie auquel la patiente appartient. »

« On m'a annoncé qu'il s'agissait d'une tumeur maligne agressive. Qu'allait-il m'arriver ? J'avais l'impression que ma vie pendait à un fil. Je ne pouvais arrêter de pleurer. Je me sentais aussi coupable, car quand on a un cancer, la société attend de vous que vous restiez positif et que vous vous battiez. »
— ANNE, 32 ans

CHIRURGIE

La chirurgie est souvent le premier traitement après le diagnostic du cancer du sein. L'opération est parfois précédée d'un traitement



« néo-adjuvant » ou prétraitement général (chimiothérapie, radiothérapie, traitement HER2 ou hormonothérapie) destiné à réduire la taille de la tumeur ou la portée de l'opération.

« L'objectif est d'enlever totalement la tumeur du sein, » explique le professeur Patrick Neven (gynécologue oncologique à UZ Leuven). « Si c'est possible, nous procèderons à une opération conservatrice du sein (également appelée tumorectomie). Seule la tumeur et une zone de tissus sains autour sont enlevées pour avoir une marge de sécurité. Mais le sein doit parfois être entièrement retiré, ce qu'on appelle une amputation ou mastectomie. Une amputation peut néanmoins être nécessaire après une opération conservatrice du sein, si la tumeur est plus grande que ce que l'imagerie ne le montrait préalablement. » Lors de ou après l'opération, vous aurez différentes possibilités pour une reconstruction mammaire. Plus d'informations à la page 98.

Une opération conservatrice du sein est toujours suivie d'une irradiation du sein pour réduire au minimum le risque de récidive. Les chances de guérison sont alors aussi grandes que dans le cas d'une amputation totale. La technique utilisée dépend de la taille de la tumeur par rapport au sein, du type de cancer du sein et de la présence ou non de plusieurs anomalies dans le sein.

Les cellules cancéreuses peuvent se répandre via le système lymphatique. La plupart des canaux lymphatiques du sein conduisent en premier aux ganglions axillaires. Si les ganglions axillaires sont touchés, l'ablation des ganglions lymphatiques est recommandée. C'est ainsi que le médecin empêche la propagation du cancer. Les ganglions axillaires sont examinés après l'opération pour détecter la présence de cellules cancéreuses. Cela fournit des informations importantes pour le pronostic et détermine en grande partie le choix des traitements.

Si l'examen clinique et l'imagerie ne montrent pas que les glandes axillaires sont affectées, le médecin met en place une « procédure sentinelle de l'aisselle » afin de prévenir le retrait inutile de glandes axillaires. Le ganglion sentinelle est le premier ganglion, principalement dans l'aisselle, dont des cellules cancéreuses peuvent être drainées. S'il ne contient pas de tumeur, on peut conclure que le reste des ganglions

« Naturellement que j'étais affectée à l'idée de perdre mon sein, mais l'instinct de survie est si fort que votre sein n'est plus si important à ce moment-là. Je voulais surtout qu'on me débarrasse de ce cancer, qu'on sauve ma vie. Et s'il fallait pour cela perdre un sein, qu'il en soit ainsi. »
— DIANE, 75 ans

n'est pas affecté et qu'ils ne doivent donc pas être enlevés. Le ganglion sentinelle est examiné pendant ou après l'opération.

S'il est touché, on procède à un curage total – à l'ablation – des ganglions axillaires. Des complications peuvent subvenir, telles qu'une épaule moins mobile ou encore un lymphœdème. Plus d'informations à la page 146.

Après l'opération, la tumeur et les ganglions sont examinés en profondeur au microscope. Ce n'est qu'alors que l'on peut déterminer définitivement le type de tumeur et définir les principales caractéristiques, telles que sa taille, le degré de la tumeur, parfois la vitesse à laquelle les cellules se divisent, sa propagation aux ganglions lymphatiques, et s'il s'agit d'une tumeur hormonale ou HER2/neu positive. La tumeur est alors définie selon la classification TNM et le stade du cancer du sein peut être pathologiquement établi.

CHIMIOTHÉRAPIE

La chimiothérapie est l'administration par perfusion de médicaments appelés *cytostatiques* qui détruisent d'éventuelles cellules cancéreuses résiduelles ou qui freinent leur croissance. Toutes les cellules cancéreuses ne sont pas sensibles aux mêmes médicaments, c'est pourquoi les médecins prescrivent généralement un cocktail de médicaments.

La chimiothérapie est administrée par cycles ou « cures » : chaque période de traitement est suivie d'une période de repos (généralement de deux à trois semaines) pour permettre au corps de récupérer. Pour l'administration des médicaments, on pose sous anesthésie locale un port à cathéter placé entièrement sous la peau, généralement sous la clavicule. Cette méthode est plus confortable car elle évite de piquer chaque fois dans les veines ce qui évite des problèmes. Si toutefois la pose d'un port à cathéter n'est pas possible, un cathéter central inséré par voie périphérique (CCIP) dans le bras peut être demandé.

La chimiothérapie attaque les cellules à multiplication rapide comme les cellules cancéreuses, mais peut aussi détruire des cellules saines à régénération rapide, comme celles de la moelle osseuse, de la muqueuse

qui tapisse le tube digestif et de la racine des cheveux. Il y a donc une grande quantité d'effets secondaires possibles : chute des cheveux, infections buccales, perte d'appétit, nausées, diarrhée, risque accru d'infections et fatigue. Certaines chimiothérapies peuvent affecter le système nerveux (neuropathie, voir page 145), avec pour conséquences une perte d'audition ou des symptômes aux mains et aux pieds tels que : des douleurs, une perte de sensibilité, des sensations de brûlure, des picotements, une sensibilité excessive au chaud et/ou au froid ou une faiblesse générale. Ces troubles disparaissent généralement après la fin du traitement, mais peuvent perdurer quelques mois dans certains cas.

CONSEILS CONTRE LES NAUSÉES

- Mangez plus souvent, mais de plus petites quantités. Évitez les gros repas.
- Mangez lentement et mâchez soigneusement.
- Évitez d'avoir l'estomac vide.
- Évitez les aliments à forte odeur.

Chez les femmes qui ne sont pas encore ménopausées, la menstruation devient parfois irrégulière ou cesse pendant le traitement. Cela ne signifie toutefois pas qu'une grossesse est exclue. Il faut donc utiliser un contraceptif, non hormonal. Chez les femmes de plus de 45 ans, la menstruation cesse souvent définitivement.

Des études ont montré qu'une chimiothérapie complémentaire à la chirurgie (adjuvante) a un effet positif sur les chances de survie. Un traitement à la chimiothérapie ne signifie donc pas que votre état général se dégrade, ses effets font partie du traitement pour combattre définitivement le cancer. La chimiothérapie débute généralement dans les 4 semaines qui suivent l'opération.

La chimiothérapie est de plus en plus administrée avant l'opération, cette chimiothérapie « néoadjuvante » permet de faire diminuer la tumeur et peut permettre au chirurgien de faire une opération conservatrice du sein c'est-à-dire éviter une ablation totale. De plus, les médecins peuvent évaluer si la tumeur – et donc également d'éventuelles cellules disséminées dans l'organisme – répond à la chimiothérapie, ce qui n'est plus possible après l'opération.

LE MAMMAPRINT ET L'ONCOTYPE DX, C'EST QUOI ?

La chimiothérapie adjuvante est administrée après l'ablation chirurgicale de la tumeur afin d'éviter une rechute, mais le risque de rechute est différent pour chaque patiente. Aujourd'hui, le risque personnel d'une patiente est estimé par des oncologues sur la base des données cliniques, telles que la taille de la tumeur ou le nombre de ganglions envahis. Cette estimation expose une femme sur cinq à un surtraitement, à cause de l'écart avec leur risque réel de rechute par an. La chimiothérapie ne les aidera pas, mais elles souffriront cependant quand même des effets secondaires. Il est donc primordial de bien pouvoir cibler les traitements comme la chimiothérapie.

Heureusement, des tests génétiques pratiqués sur la tumeur estiment ce risque de rechute beaucoup plus précisément (plus d'informations concernant l'expression génétique à la page 44), comme par exemple le MammaPrint et l'Oncotype DX. Les recherches du professeur Martine Piccart de l'Institut Jules Bordet à Bruxelles sur ce MammaPrint démontrent qu'il est un outil fiable pour déterminer si la chimiothérapie est nécessaire pour une patiente. Think Pink et les spécialistes du cancer du sein en Belgique se sont battus afin que les patientes perçoivent un remboursement, car ce test est malheureusement cher et coûte 3 000 euros.

C'est pourquoi le gouvernement vient d'investir en 2019 et 2020 deux millions d'euros par année pour un projet pilote dans les Cliniques du Sein reconnues, afin d'implanter le MammaPrint et/ou l'Oncotype DX dans la pratique clinique. Demandez à votre médecin si le test peut vous être utile.

RADIOTHÉRAPIE (IRRADIATION)

La radiothérapie est un traitement local. Elle est souvent prescrite en traitement post-opératoire et toujours après une opération du sein conservatrice. Son but est de détruire localement d'éventuelles cellules cancéreuses résiduelles dans le sein et l'aisselle. Elle détruit le matériel génétique (ADN) des cellules cancéreuses, tout en épargnant le plus possible les cellules saines. La plupart des cancers du sein sont sensibles à l'irradiation. La thérapie est donc systématiquement utilisée après une opération du sein conservatrice. Elle n'est appliquée, après une amputation du sein, que dans certains cas.

Pour cibler autant que possible l'action du faisceau de rayons, on dessine des lignes de points sur la peau du sein, avec une encre qui s'enlève difficilement au lavage ou un tatouage. L'irradiation est indolore. Étant donné que la radiothérapie cible précisément la zone à traiter, les effets secondaires sont limités. La peau de la zone irradiée peut rougir ou

devenir plus sensible, ce qui peut perdurer jusqu'à trois semaines après l'irradiation, après quoi les effets secondaires diminueront. La peau peut se colorer et desquamer longuement après la fin du traitement. Le sein peut aussi être momentanément plus sensible et grossir car il retient du liquide. Une grande fatigue est un autre effet secondaire fréquent. Ces effets disparaissent généralement après quelques semaines ou mois.

CONSEIL N'utilisez pas de savon ou crème parfumé ou alcoolisé. Attendez l'avis de votre médecin avant de commencer à utiliser une crème hydratante. Vous pouvez appliquer cette crème sur les zones irritées ou très sèches. Certains hôpitaux conseillent d'appliquer la crème deux fois par jour sur la peau irradiée à partir du premier jour de la radiothérapie.

L'irradiation de certaines zones glandulaires, les glandes derrière le sternum par exemple, peut causer des difficultés à avaler après un certain temps car une partie de l'œsophage a été irradiée. Une fois le traitement terminé, la douleur peut augmenter un peu avant de diminuer rapidement et disparaître complètement. Il y a toutefois un risque plus élevé de développer un lymphœdème si l'aisselle a été irradiée. Plus d'informations à la page 146.

La série de cures de radiothérapie se compose de séances quotidiennes de 10 à 15 minutes. Des études sont en cours pour trouver d'autres schémas efficaces.

« On assiste à une véritable révolution en radiothérapie ces dernières années. Les schémas deviennent de plus en plus courts, » dit le professeur Liv Veldeman (radiothérapeute à l'UZ Gent). « Nous allons encore évoluer vers la même dose d'irradiation en moins de jours. Le traitement dure aujourd'hui de 5 à 7 semaines, ce sera 3 dans un avenir proche et peut-être une semaine et demie à terme. Dans notre hôpital, les femmes sont placées sur le ventre plutôt que sur le dos. La position sur le dos présente le grand avantage d'être stable et facile à reproduire. Mais elle a aussi des inconvénients liés à la force de gravité. Le sein se drape autour de la paroi thoracique, s'étale et entoure le poumon et le cœur (sur le côté gauche). Cela présente un risque de problèmes

cardiaques et de cancer du poumon à terme. Ce risque est évité avec la position sur le ventre, mais cette nouvelle position n'est pas encore standardisée partout. Une méthode qui est déjà souvent appliquée, est celle de l'arrêt respiratoire. Les patientes retiennent leur souffle pendant la radiothérapie, pour éloigner les poumons et le cœur des rayons assez facilement. L'objectif est de combiner cet arrêt respiratoire et la position ventrale afin d'éviter des dommages radiologiques au maximum. »

C'est ce que fait une recherche de CMSE Namur et de l'UZ Gent, soutenus financièrement par le Fonds SMART de Think Pink. Cette nouvelle position ventrale couchée, basée sur la position crawl, réduit de manière significative les risques de la radiothérapie. Les chercheurs veulent standardiser cette position ventrale couchée du crawl grâce à une nouvelle table de thérapie, en combinaison avec les techniques spécifiques de respiration.

HORMONOTHÉRAPIE

Les hormones sont produites par certaines glandes ou certains organes du corps. Elles sont transportées via le sang vers la zone où elles sont nécessaires à notre organisme. Les hormones les plus connues sont l'hormone thyroïdienne, l'insuline, les hormones surrénales, les hormones hypophysaires et les hormones sexuelles (l'œstrogène et la progestérone). Dans des circonstances normales, nous en avons besoin pour le développement de nos organes sexuels et nos seins. Elles régulent également la reproduction, le cycle menstruel, aident à renforcer l'ossature, renouvellent les cellules de la peau et assurent l'épaisseur et l'humidité du vagin. Mais chez une femme atteinte d'un cancer du sein hormonosensible, ces hormones féminines deviennent une sorte de carburant pour les cellules cancéreuses.

Environ 85 % des cancers du sein sont hormonosensibles. « Cela signifie que les cellules cancéreuses ont en surface des récepteurs hormonaux », dit le professeur Herman Depypere (chef de clinique gynécologie à l'UZ Gent). « Ce sont de petits points d'ancrage où l'hormone féminine peut se lier. Si c'est le cas, la croissance de la cellule cancéreuse est stimulée. »

« Il existe des médicaments qui empêchent les hormones féminines d'agir sur les cellules cancéreuses : l'hormonothérapie. Les anti-oestrogènes agissent au niveau des cellules, en se fixant aux récepteurs hormonaux de la cellule cancéreuse et ainsi occuper et bloquer le récepteur. L'hormonothérapie au niveau corporel bloque la production des hormones (les inhibiteurs de l'aromatase). L'hormonothérapie commence tout de suite après l'opération, à moins que la chimiothérapie s'impose. Il faudra alors attendre la fin de ce traitement pour commencer à prendre les pilules. Bon à savoir : l'hormonothérapie peut aussi être administrée en tant que traitement néoadjuvant – donc avant l'opération – pour réduire la tumeur. »

Diverses études ont montré que l'hormonothérapie est efficace pour réduire le risque de récidive ou d'un nouveau cancer du sein. Il faut en général prendre les médicaments chaque jour pendant cinq à dix ans.

« L'hormonothérapie bloque les actions des hormones », explique le professeur Herman Depypere. « Les effets secondaires sont les mêmes que dans le cas d'une ménopause naturelle, mais peuvent être plus forts car la ménopause artificielle survient bien plus vite et de manière plus extrême : bouffées de chaleur, prise de poids, perte de libido, changements vaginaux, peau sèche, insomnies, ainsi que des sautes d'humeur. D'autres effets secondaires peuvent arriver, tels que des douleurs articulaires, de l'ostéoporose et un risque de caillots sanguins. »

Ces effets secondaires rendent la poursuite de la thérapie parfois difficile car ils pèsent sur la qualité de votre vie. Tout le monde n'a pas autant d'effets secondaires. Si l'hormonothérapie fait partie de votre plan de traitement, commencez-la et regardez quels effets secondaires vous pouvez éventuellement remarquer. Partagez-les avec votre médecin ou votre infirmière spécialisée, qui peuvent vous conseiller pour atténuer ces effets secondaires. Votre mode de vie jouera déjà un premier rôle important. Bouger suffisamment, avoir une alimentation saine et détourner votre attention de ces effets indésirables peut déjà aider. Sachez que vous n'êtes pas seule.

CONSEIL Il existe des moyens de contrer les effets secondaires en pratiquant une activité physique intensive ou encore de la

gymnastique aquatique en cas de douleurs articulaires. Les analgésiques peuvent également aider. La perte de libido et la sécheresse vaginale peuvent être soignées avec un lubrifiant ou d'autres conseils pratiques d'un sexologue. Prévoyez assez de distractions et d'animations, afin de rendre les effets secondaires émotionnellement moins lourds. Quoi qu'il en soit, n'arrêtez jamais vos médicaments sans en parler à votre médecin.

LA THÉRAPIE CIBLÉE

La thérapie ciblée vise presque exclusivement les cellules cancéreuses et n'affecte pas les autres. Elle attaque les cellules cancéreuses en perturbant certains moments-clé de leur action. « Ces thérapies ciblées sont souvent utilisées en combinaison avec la chimiothérapie classique ou l'hormonothérapie, » explique le professeur Hans Wildiers (oncologue à l'UZ Leuven). « Elles ont aussi des effets secondaires, mais d'une gravité souvent moindre que la chimiothérapie. »

Les médicaments ciblés les plus souvent administrés dans le cas du cancer du sein – généralement en combinaison avec la chimiothérapie ou l'hormonothérapie – sont actuellement le trastuzumab (nom de marque Herceptine), le pertuzumab (nom de marque Perjeta) et les inhibiteurs CDK4/6 (palbociclib, ribociclib et ademaciclib). Votre réceptivité aux médicaments ciblés dépend notamment des caractéristiques de votre tumeur et du stade de votre maladie.

Les thérapies ciblées font une distinction entre les cellules saines et les cellules cancéreuses. Cela n'est possible que si elles ciblent une caractéristique propre aux cellules cancéreuses, telle que la surexpression HER2/neu. Dans environ 20 % des cancers du sein, les cellules cancéreuses ont un nombre exceptionnellement grand de récepteurs HER2/neu. On administre alors un médicament comme le trastuzumab ou le pertuzumab qui se fixe sur ces récepteurs et freine la croissance et la division des cellules cancéreuses. Le temps de traitement varie en fonction de tout un chacun.

L'IMMUNOTHÉRAPIE

L'immunothérapie est un traitement médicamenteux qui stimule l'immunité aux cellules cancéreuses. Notre organisme dispose d'un système immunitaire contre les intrus comme les virus et les bactéries. On s'est longtemps demandé pourquoi le système immunitaire n'identifiait pas les cellules cancéreuses comme telles et ne les attaquait pas. Les cellules cancéreuses ont apparemment la capacité de tromper le système immunitaire sur leur dangerosité.

L'immunothérapie veut inciter le système immunitaire à attaquer et détruire le cancer. Elle joue un rôle prometteur dans le traitement de nombreux types de cancer. « Pour le cancer du sein, les résultats étaient insuffisants, parce qu'apparemment, le système immunitaire reconnaît moins bien le cancer du sein », explique le professeur Hans Wildiers (oncologue à l'UZ Leuven). « Récemment, il a été démontré pour la première fois qu'un certain type d'immunothérapie pourrait mieux arrêter le cancer du sein hormonosensible métastatique en combinaison avec la chimiothérapie, qu'une chimiothérapie seule. »

« Les progrès de la recherche médicale ont permis d'identifier divers gènes impliqués dans le développement et la progression du cancer du sein », explique le docteur Roberto Salgado (pathologiste aux hôpitaux GZA-ZNA). « Vous pouvez faire une sorte « d'empreinte » de votre tumeur. Sur la base de sa composition génétique, nous pourrions faire des prédictions sur le risque de métastases à d'autres endroits de votre corps et, en d'autres termes, sur votre risque de rechute. » Citons, par exemple, les tests MammaPrint et Oncotype DX (page 38).

« Ces tests ne sont pas toujours sans ambiguïté. Même si le test indique un faible risque de rechute, certaines patientes préfèrent parfois quand-même passer par la chimiothérapie. D'autres patientes, avec le même résultat, préfèrent l'éviter, à cause des effets secondaires. Au-delà du fait qu'il existe plusieurs types de tests, le test n'est utile que chez les patientes pour lesquelles un doute persiste quant à la valeur ajoutée de la chimiothérapie », ajoute le docteur Roberto Salgado.

« Les tests moléculaires peuvent également être utilisés pour le diagnostic et le traitement du cancer du sein. Le « séquençage de nouvelle génération » (NGS) est une nouvelle technique permettant de détecter avec précision les anomalies de notre matériel génétique. En raison de sa complexité, son utilisation dans la pratique constitue un défi majeur : nous devons réfléchir attentivement aux normes de qualité élevées applicables aux laboratoires, aux interprétations parallèles des résultats, aux collaborations entre hôpitaux et à un cadre pour les aspects éthiques et juridiques. Car que faire si vous constatez des anomalies génétiques dans un cancer ? La coopération entre toutes les parties est très importante pour cela », conclut le docteur Roberto Salgado.

QUE FAIRE QUAND IL N'Y A PLUS DE REMÈDE ?

Si les cellules cancéreuses se trouvent en dehors du sein ou des glandes axillaires qui drainent la poitrine, on parle d'un cancer du sein métastatique. Des cellules détachées passent dans le sang ou le système lymphatique et se déplacent vers d'autres parties de votre corps, où elles grandissent. On constate souvent des métastases dans les os, le foie, les poumons ou le cerveau.

C'est un verdict lourd qui peut suivre au moment du diagnostic, lorsque le traitement ne fonctionne pas suffisamment ou en cas de rechute. Guérir n'est plus possible, mais l'équipe de la Clinique du Sein peut vous offrir une certaine qualité de vie avec le cancer du sein, le plus longtemps possible. Grâce aux progrès de la médecine, des traitements peuvent stabiliser la maladie ou la réduire temporairement, jusqu'au moment où les cellules cancéreuses ne réagissent plus. Pour d'autres types de cancer du sein, il est vrai qu'un diagnostic précoce offre de meilleures chances et un traitement moins lourd, ce qui n'est malheureusement pas vrai pour le cancer du sein métastatique.

QUE FAIRE EN CAS DE RECHUTE ?

Les traitements adjuvants veulent assurer que toutes les cellules cancéreuses dans le corps sont détruites. Cependant, les cellules peuvent rester dormantes. Nous ignorons encore aujourd'hui pourquoi une patiente peut faire une rechute. Le risque dépend de nombreux facteurs, tels que les caractéristiques de la tumeur et l'étendue du diagnostic.

Chaque nouveau diagnostic de cancer est déclaré à la Fondation Registre du Cancer. Il n'est cependant pas indiqué s'il s'agit d'un premier diagnostic ou d'une rechute. Nous avons pourtant beaucoup à apprendre et à améliorer sur ce sujet. C'est pourquoi le Fonds SMART de Think Pink finance une recherche de l'UZ Leuven et de la Fondation Registre du Cancer concernant les risques de rechute. « Au sein de notre hôpital nous avons une quantité d'informations importantes. Nous prenons

d'abord en compte qui, parmi nos patients, rechute. Ensuite, nous analysons quelles données administratives, telles que les visites chez le médecin ou la médication, peuvent être liées à cette rechute », explique le professeur Patrick Neven (gynécologue oncologue à l'UZ Leuven). « C'est sur la base d'un algorithme, établi en fonction de différents paramètres, que nous pouvons surveiller la rechute de tous les patients. En nous basant sur les résultats, nous voulons savoir quels traitements peuvent réduire le risque de rechute afin d'ajuster les directives lorsque cela est possible et nécessaire. Nous espérons qu'il s'agira d'un premier pas en avant vers de meilleurs traitements et moins de rechute. »

DES TRAITEMENTS POUR UNE MEILLEURE QUALITE DE VIE

Discutez avec vos médecins afin de définir les thérapies qui vous conviennent le mieux.

- *En cas de cancer du sein hormonosensible, votre oncologue vous proposera l'hormonothérapie ;*
- *La chimiothérapie peut aider à garder les métastases sous contrôle ou à les faire rétrécir ;*
- *Si votre cancer du sein est de type HER2/neu, un traitement ciblé est recommandé ;*
- *Sachez que vous pouvez vous renseigner sur les études cliniques portant sur de nouveaux médicaments ou de nouvelles combinaisons de traitements. Restez cependant toujours attentive aux avantages et inconvénients de telles études ;*
- *La chirurgie et la radiothérapie ne sont pas des traitements standard du cancer du sein métastatique. L'ablation ou l'irradiation de toutes les métastases n'est pas possible. Parfois, il est possible que cela améliore votre qualité de vie, par exemple en réduisant votre douleur.*

Vos médecins évaluent en permanence le bon fonctionnement de votre traitement, afin d'éviter que les effets secondaires ne nuisent à votre qualité de vie tout en en promettant pas une durée de vie suffisante. Votre opinion est primordiale à cet égard. L'infirmière spécialisée et l'oncopsychologue de la Clinique du Sein sont également à votre disposition pour vous écouter et trouver un moyen d'appréhender le diagnostic avec vous. Vous n'êtes pas seule.

KELLY (48)

MARIÉE
MÈRE DE TROIS ADOLESCENTS
DIAGNOSTIC : AOÛT 2015

GÊNES CONSTANTES

Tout à coup, j'ai senti des nodules dans mon sein gauche. En décembre 2014, j'ai tout de suite pris un rendez-vous avec le service de radiologie de l'hôpital où je travaillais en tant que responsable à l'officine. Après l'échographie, ils m'ont rassurée : c'étaient des glandes mammaires que je sentais, je ne devais pas m'en faire. Pour être sûre, j'ai pris rendez-vous avec mon gynécologue qui m'a dit la même chose : ce que je sentais, c'étaient des glandes mammaires. J'étais trop jeune pour une mammographie et évidemment, je me complaisais à le croire.

Cependant, en mai, j'avais des douleurs lancinantes du côté gauche de mon cou. Je pensais que j'avais mal dormi ou que j'avais fait un faux mouvement et qu'avec quelques jours d'anti-inflammatoires, j'irais mieux. Deux jours plus tard, la douleur revenait, aussi du côté droit. Je pouvais seulement regarder devant moi, je n'arrivais plus à tourner la tête. Je pensais que le kiné pourrait sans doute m'aider pour les crampes musculaires que je ressentais. La douleur lancinait vers mon épaule, elle irradiait entre mes clavicules et remontait vers mes côtes. Le kiné m'a massé durant six séances, jusqu'à ce que cela aille mieux.

Début août, nous sommes partis en vacances, mon mari, nos trois enfants et moi. Le premier jour, je grimpais aux murs tellement j'avais mal. Circuler était la seule chose qui me permettait de supporter la douleur. Grâce à des antidouleurs prescrits par un médecin local, j'ai pu terminer mes vacances. Cependant, il était clair que je me rendrais chez mon médecin dès mon retour.

Il m'a tout de suite fait une prise de sang. Après coup, c'est quand-même incroyable que personne n'ait pensé à en faire une avant. Le lendemain, j'ai reçu un appel : ce n'était pas bon signe.

Alors qu'en moyenne, nous avons 150 000 plaquettes, j'en avais seulement 30 000. Le médecin traitant a pensé alors à une affection hématologique. C'est fou, car je n'avais pas le sentiment que ça allait si mal. Oui, j'étais fatiguée, mais j'attribuais plus cela à une vie professionnelle effrénée ou à mes trois gamins à la maison.

LE VERDICT

Le lendemain, je suis allée chez un hématologue. Mon péritoine ne lui disait rien de bon. Il sentait des nodules dans mes aisselles : mes ganglions lymphatiques étaient gonflés. Au scanner, ils ont vu tout de suite qu'ils étaient cancéreux. Mes poumons et mes seins avaient l'air bien, je ne devais pas m'inquiéter, mais mon squelette semblait entièrement touché, c'est ce qui provoquait la douleur. Les médecins pensaient à un cancer des ganglions lymphatiques. Une ponction le vendredi devait en donner la confirmation.

Le verdict est tombé le lundi : pas de cancer des ganglions. « Ouf », est la première chose qui m'a traversé l'esprit, pas de cancer ! En même temps, je savais que ce n'était pas possible. Oui, j'avais un cancer, mais il fallait encore trouver quelle tumeur principale s'était propagée vers mes ganglions lymphatiques, le péritoine et le squelette. L'examen commencera par ma poitrine. Ce que je n'ai pas compris, car le scan avait pourtant l'air bon.

Sur le scan IRM, les médecins ont vu deux tumeurs sur mes seins : une de 4,8 cm et une de 1,2 cm. C'était donc un cancer du sein hormonosensible. Propagé, stade 4, ce qui voulait dire qu'il n'y avait plus rien à faire.

CHIMIO PROGRESSIVE

Il était important de commencer la chimio aussi vite que possible, ce qui n'était pas une option à cause de mes résultats sanguins. Après en avoir discuté avec l'hôpital universitaire, les médecins ont décidé de me donner une petite dose de chimiothérapie chaque semaine au lieu d'une haute dose toutes les trois semaines. Indépendamment de la manière dont mon corps réagissait, je recevrais en même temps une haute dose lorsque j'aurais assez de plaquettes. Heureusement, la chimiothérapie a fonctionné à merveille.

Je n'ai pas été opérée. J'aurais préféré retirer la tumeur de ma poitrine, mais les médecins ne voulaient absolument pas le faire, donc juste de la chimio. Le but était de stabiliser et d'arrêter l'avancée de la tumeur. Jusqu'à présent ça marche. Chaque mois, je reçois une injection pour renforcer mon squelette, grâce à laquelle je n'ai plus mal. Je prenais d'abord du Nolvadex et

maintenant du Femara parce que j'ai un cancer du sein hormonosensible.

Après une année de résultats stables, les marqueurs tumoraux ont légèrement augmenté en mai 2017. De plus, mes règles sont revenues. Des hormones qui se déchaînent pendant un cancer du sein hormonosensible et un traitement anti-hormonal ? Un scan a montré trois boules d'aspect inoffensif dans mes trompes de Fallope. Avec du Zodalex, le gynécologue voulait m'amener progressivement à la ménopause. Mais je voulais une approche plus radicale : une opération pour me retirer les trompes et les ovaires. J'avais mes enfants et je voulais courir le moins de risques possibles. Cela s'est avéré la bonne décision car les cellules étaient cancéreuses. Heureusement, cette étape est à présent franchie, mais au fond de moi, je me fais encore du souci par rapport à ce que n'a pas montré le scanner. Qu'est-ce qui se cache encore dans mon corps ? Ce sont les métastases dans mon squelette qui m'inquiètent le plus, tout comme les médecins. Si elles redeviennent actives, on ne pourra plus rien faire. Et c'est effrayant.

Pour l'instant, les tumeurs dorment, mais tôt ou tard, je récidiverai sans aucun doute. J'ai 20 % de chances d'être encore là d'ici 5 ans, d'ici août 2020 donc. Et je suis persuadée que je suis cette personne sur cinq, c'est comme ça que j'ai décidé de vivre. La récidive peut tout autant encore durer 2 ans, ou 5 ans. Mais pour être honnête, je ne peux pas imaginer que j'ai vraiment un cancer du sein. Je sais que je ne guérirai pas, mais les traitements me donnent le plus de temps et la meilleure qualité de vie possibles.

Je suis fatiguée, je dormais toutes les après-midis durant les trois premières années. Aujourd'hui, je ne le fais plus que 3 fois par semaine, mais je me sens formidablement bien. Je profite de chaque jour. Ma fonction rénale est de temps en temps dérangée, ce qui me fait marcher comme un canard - selon ma fille - mais rester trop longtemps assise me rend raide. Pour moi, ces effets secondaires ne l'emportent certainement pas sur le fait que je suis toujours en vie. Je n'ai pas d'autre choix : sans traitement, les métastases ne vont plus rester inactives. À chaque analyse mensuelle du sang, j'ai peur, mais je ne m'attarde pas pour autant en pensant à une éventuelle rechute. Ce n'est pas possible, sinon tu n'as plus de vie.

CHACUN À SA MANIÈRE

Je n'aurais jamais pensé être à ce point attachée à un traitement. Avant, je ne comprenais pas pourquoi les gens s'infligeaient ces traitements chimiothérapiques si lourds. Je disais toujours : « si je n'en ai plus pour longtemps, laissez-moi partir ». Pourtant, quand on m'a fait part du

diagnostic, j'ai demandé tout de suite aux médecins ce qu'ils pouvaient faire. Ne rien faire n'était pas une option pour moi. Dans la vie, j'ai un mari et trois enfants.

Après-coup, je me suis sentie vraiment en colère envers le gynécologue, mais on ne pouvait rien déceler sur l'écho, le scan et la mammographie. Si on avait fait plus de tests, les examens n'auraient peut-être pas non plus montré quoi que ce soit. J'ai décortiqué tous les rapports et dans le rapport de la première échographie, il y avait bien quelque chose sur des kystes. Je me demande encore pourquoi aucune ponction n'avait été réalisée. Réagir huit mois plus tôt aurait peut-être fait une grande différence. Mais les mots « j'aurais » et « j'aurais dû » n'ont aucun sens, on ne peut pas revenir en arrière.

Mon mari vit cela difficilement, mais je trouve que nous devons profiter de nos moments ensemble. Ma mère aurait préféré prendre ma place, elle trouve qu'elle a déjà bien vécu. Mais on n'a pas le choix. Je ne peux pas remonter le temps, donc à quoi bon râler et se plaindre ? Tu dois avancer, la situation est ce qu'elle est et il faut faire avec.

Mes enfants aussi réagissent différemment à la situation. Mon fils aîné à 20 ans a écouté mais n'a rien dit. Les mères de ses amis m'ont dit qu'il en avait parlé à leurs enfants. Ma fille de 18 ans pose des questions sans arrêt et dit tout. « Ça fait quoi ? Comment ça va aujourd'hui ? Qu'est-ce que je peux faire ? ». C'est mon fils de 15 ans qui a pleuré le plus lorsque je leur ai annoncé. Il pose à présent moins de questions que ma fille, mais plus que mon aîné. Ils sont tous les trois préoccupés par ma situation, mais chacun à leur manière, et c'est bien.

À la maison, nous avons un livre dans lequel chacun peut écrire des petits mots qu'il ou elle ne veut ou ne peut pas dire. Ça nous aide à partager nos pensées. Ça ne peut être que quelques phrases : ça peut faire un bien fou. Même de petits messages comme « Maman, merci pour ta bonne tarte » font chaud au cœur.

UNE NOUVELLE VIE

Je ne travaille plus, mais le matin, j'amène les enfants à l'école et le soir, je vais les rechercher. S'ils ont envie de quelque chose de bon en particulier, alors je le cuisine. La différence avec ma vie d'avant ne pouvait pas être plus grande : je travaillais en théorie jusque 17 heures, mais j'étais rarement à la maison avant 19 heures. Ensuite, le rush suivait pour que je fasse les tâches ménagères tandis que les enfants allaient déjà au lit.

J'avais d'abord peur qu'ils me trouvent trop présente. Je leur rappelle leurs devoirs, attends à la porte de l'école, je suis toujours à la maison. Mais ils trouvent ça chouette. Ils demandent parfois de venir manger le midi à la maison avec moi, et sont aux petits soins après leurs devoirs.

Mon conseil le plus important ? Essayer de garder un esprit positif. Je pense que ça m'aide vraiment : ne pas relâcher ses efforts, mais profiter de tout ce qu'on a encore. Je regarde le monde d'un autre œil : je vois les feuilles pousser sur les arbres, alors qu'auparavant, je me rendais tout à coup compte que c'était l'été. Je vois maintenant pour ainsi dire les fleurs sortir du sol. Je trouve tout à coup ça spectaculaire, alors qu'auparavant cela me semblait être la chose la plus banale du monde.

Car j'ai changé. Moi, mère au foyer ? Je n'aurais jamais pu me l'imaginer, mais cela me convient à merveille. Le temps avec ma famille est éphémère et je veux en profiter tant que je le peux.

POURQUOI CELA M'ARRIVE-T-IL À MOI ?

ANOMALIES GÉNÉTIQUES VS MODE DE VIE

Notre corps est composé de milliards d'éléments de construction : nos cellules. Notre organisme en produit continuellement de nouvelles par division cellulaire. Une cellule donne deux cellules, deux cellules en donnent quatre … Généralement, la division cellulaire se déroule bien. Chaque noyau cellulaire contient des informations qui indiquent à la cellule quand elle doit se diviser et quand elle doit s'arrêter. Ces informations sont établies dans nos gènes et sont transmises de parent à enfant.

Ce matériel génétique (ADN) figure dans le noyau de chaque cellule de notre corps. Mais en cas de malchance un grain de sable peut enrayer les rouages de ces millions de divisions cellulaires quotidiennes. Nos cellules sont aussi exposées toute notre vie à toutes sortes d'influences néfastes. Les anomalies sont généralement immédiatement corrigées par nos « gènes réparateurs » mais ce système de protection peut avoir des failles. Les gènes qui régulent la division, la croissance et la propagation des cellules montrent dans ces cas des lésions. Quand les lésions se multiplient, une cellule se développe de manière excessive et crée une tumeur.

Le risque pour une femme « normale » d'avoir un cancer du sein dans sa vie est d'environ 12 %, donc 1 femme sur 8. Certains facteurs à risques sont inévitables, comme votre âge ou la durée entre vos premières règles et la ménopause. Des études scientifiques démontrent les influences négatives du surpoids et d'un manque de d'activité physique, mais aussi de l'alcool et de la cigarette.

Même si l'on ne peut pas toujours expliquer à une femme pourquoi elle a un cancer du sein, il est humain que vous cherchiez à savoir pourquoi cela vous est arrivé, à vous. « J'aurais dû veiller à une meilleure alimentation ? Faire plus de sport ? » Il est normal que vous vous posiez ces questions, mais sachez qu'il y a certaines choses que vous pouvez faire pour faire reculer la maladie, par contre, il n'existe pas de panacée. On ne trouve le facteur à risque que chez environ la moitié des patients. De plus, vous ne pouvez que réduire le risque de cancer du sein, pas le faire disparaître malheureusement. Vous avez peut-être juste tiré le mauvais numéro, aussi malheureuse soit l'expression.

« On entend toutes sortes de choses sur les causes du cancer du sein. Je me suis donc posé la question : 'Qu'ai-je fait de mal ? Je suis trop grosse ? Je n'ai pas fait assez de sport ?' Puis j'ai mis le holà à cette auto-flagellation. La situation est déjà assez pénible comme ça sans que je culpabilise. »
— MIRIAM, 63 ans

LES FACTEURS À RISQUES QUE VOUS NE POUVEZ MODIFIER

La malchance joue malheureusement un rôle important dans le risque de cancer du sein. Nous n'avons pas d'influence sur tous les facteurs de risque. N'oubliez pas que si vous voyez des pourcentages, il s'agit là d'un risque relatif et non d'un nombre absolu. Un risque relatif est le rapport entre le risque dans un groupe et celui dans un autre groupe. Un risque accru de 20 % signifie que votre risque de cancer du sein est 20 fois plus grand que le risque général de cancer du sein. Le professeur Wiebren Tjalma (coordinateur médical de la Clinique du Sein à l'UZA) explique : « Prenons l'exemple de l'hormonothérapie substitutive pour réduire les problèmes de ménopause. Cela augmente le risque de cancer du sein de 25 %. Mais que cela signifie-t-il concrètement ? Une femme moyenne de 50 ans a un risque de cancer du sein de 2,8 % d'ici ses 60 ans. Avec le risque relatif de 25 % de substitution hormonale, cela devient 3,5 %. »

ÊTRE UNE FEMME

Votre plus grand facteur à risque dans le cas du cancer du sein est votre condition de femme. Les hommes ont certes aussi des glandes mammaires et des hormones sexuelles, mais le risque de cancer du sein est chez eux cent fois plus petit.

ÂGE

Plus de 80 % des cancers du sein touchent les femmes de plus de 50 ans. Plus vous avancez en âge, plus vous avez de chances de développer un cancer du sein.

PRÉDISPOSITION ET HÉRÉDITÉ

L'hérédité joue un rôle chez 5 à 10 % des femmes atteintes d'un cancer du sein. C'est donc beaucoup moins que l'on pense.

UNE MALADIE DU SEIN (BENIGNE) ANTERIEUREE

Les femmes qui ont eu un cancer du sein ont trois à quatre fois plus de chances d'en développer un à l'autre sein. Chez 15 à 20 % des femmes guéries d'un cancer du sein, il y a un risque de récidive pendant une

période de vingt ans. Mêmes les affections au sein bénignes augmentent le risque de tumeur maligne de 2 à 3 %.

HORMONES

Les hormones sexuelles féminines, œstrogène et progestérone, influent sur le développement du cancer du sein. Dans les grandes lignes : plus la période de production d'œstrogène par les ovaires est courte et plus vite elle est interrompue, plus le risque de cancer du sein est faible. Les femmes sont les plus exposées au cancer du sein si :

- *Elles ont eu leurs premières règles à un âge précoce (avant 12 ans), surtout en combinaison avec une ménopause tardive (après 55 ans) ;*
- *Elles n'ont pas eu d'enfants ;*
- *Elles ont mené une grossesse à terme après 35 ans ;*
- *Elles prennent une pilule contraceptive. Le risque disparaît à nouveau quelques années après l'arrêt de la pilule ;*
- *Elles utilisent des hormones de substitution contre les troubles de la ménopause. Sur 1 000 femmes qui prennent des préparations hormonales pendant 5 ans, l'une d'elles a davantage de risques de développer un cancer du sein.*

Le risque de cancer du sein est encore réduit chez les femmes ayant eu leur premier enfant à un jeune âge, les femmes ayant eu plusieurs grossesses et les femmes qui allaitent longtemps.

DENSITÉ MAMMAIRE

La composition mammaire a une grande influence sur le risque de cancer du sein. Les femmes ayant une densité mammaire élevée ont plus de tissus glandulaires et conjonctifs que de graisse, ce qui est un facteur à risque important pour le cancer du sein. Malheureusement, la densité mammaire ne peut être jugée que par un radiologue ou un programme informatique par le biais d'une mammographie.

RECHERCHE : L'INFLUENCE DU MODE DE VIE SUR LA DENSITÉ MAMMAIRE

Quelles sont les causes possibles du cancer du sein ? Cela reste la question-clé au centre de cette recherche des chercheurs de l'UZ Leuven et d'UHasselt. Pour cela, ils reçoivent un soutien financier du Fonds SMART de Think Pink. Par le biais d'une liste de questions, ils étudient le lien entre le mode de vie, l'alimentation ou les particules dans l'air et la densité mammaire, un facteur de risque connu pour le cancer du sein. Des

femmes qui ont passé leur Mammotest tous les deux ans peuvent répondre à des questions sur les facteurs par rapport à leur mode de vie, de leur naissance jusqu'à aujourd'hui et donner un échantillon d'urine. À côté de ça, leur densité mammaire est calculée par un ordinateur. Le but est de déterminer si un facteur précis peut jouer un rôle dans la densité mammaire plus élevée, et donc d'ouvrir des pistes pour de nouvelles recherches scientifiques.

POLLUTION ATMOSPHÉRIQUE

De plus en plus d'études suggèrent que la pollution atmosphérique et les particules fines dues aux voitures et aux usines contribuent à la prolifération des cancers, y compris du cancer du sein. L'utilisation d'emballages en plastique dans la chaîne alimentaire et la pollution qu'ils créent peuvent avoir à terme des conséquences sur la santé. « Les particules polluantes ressemblent à des œstrogènes au niveau moléculaire et stimulent ainsi la croissance de cellules cancéreuses dans le sein », dit le docteur Philippe Van Trappen (gynécologue oncologue à l'AZ Sint-Jan Brugge).

STRESS CHRONIQUE

Il est inexact de dire que le stress cause le cancer, mais le stress chronique affecte à terme votre système immunitaire. Lorsqu'il fonctionne au ralenti, votre corps réagit moins vite face au développement de cellules cancéreuses. « Dans des cas rares, nous observons la récidive après 10 ans, alors que la patiente a subi un grand choc émotionnel. Un décès, un divorce difficile … Les facteurs immunitaires peuvent sans doute expliquer en partie la réactivation de cellules cancéreuses, mais nous n'en savons pas encore assez sur le sujet », explique le docteur Philippe Van Trappen.

LES FACTEURS DE RISQUE SUR LESQUELS VOUS AVEZ UNE INFLUENCE

Vous pouvez modifier votre risque de cancer du sein en modifiant votre mode vie et en jouant sur ces facteurs de risque. Bien entendu, cela ne signifie pas que vous pouvez changer le diagnostic de votre cancer du sein. Ce qui vous arrive, survient à votre insu. Décider d'avoir un impact sur ces facteurs de risque changera votre mode de vie pendant et après votre traitement contre le cancer du sein.

BOUGER

Bouger réduit le risque de cancer du sein. Chaque heure d'exercice physique par semaine réduit le risque de cancer du sein de 3 à 8 %. En faisant de l'exercice 5 heures par semaine, vous pouvez réduire le risque de cancer du sein d'environ 20 %.

L'exercice physique protègerait du cancer du sein de manière aussi bien indirecte, que directe. Indirecte car il contribue au maintien d'un bon poids, mais aussi directe car il équilibre et renforce votre système immunitaire.

« Une demi-heure d'exercice par jour est une bonne moyenne », selon le professeur Marc Peeters (chef du service oncologie à l'UZA). Il n'est pas forcément nécessaire de s'inscrire à des cours de gymnastique ; toute activité physique plus ou moins intensive compte, à condition que vous ayez chaud et que votre rythme cardiaque s'accélère un peu. Quelques exemples : une marche cadencée, un tour à vélo, quelques longueurs dans la piscine, ou des tâches physiques comme laver la voiture ou ratisser le jardin.

CONSEILS POUR BOUGER DAVANTAGE

- Veillez à y prendre du plaisir, en faisant de l'exercice avec des amis ou en variant les activités physiques.
- Prenez de bonnes habitudes. Faites une promenade à heure fixe (sur l'heure du midi par exemple).
- Faites de l'exercice en deux fois pendant un quart d'heure ou trois fois pendant dix minutes.
- Amusez-vous en faisant de l'exercice et courez, faites du vélo ou marchez avec Think Pink. En savoir plus sur nos événements sportifs à la page 177.

POIDS

« Le diamètre du ventre à la taille est un indicateur de risque de cancer. » C'est ainsi que l'organisme de lutte contre le cancer néerlandais KWF établit un lien entre le poids corporel et le cancer. De tous les cas de cancer du sein, 6 % sont dus à une surcharge pondérale. Le surpoids est surtout un problème chez les femmes après la ménopause : le risque de cancer du sein augmente alors de 30 à 50 %. Les femmes ont dans ce cas 17 % de risque d'avoir un cancer du sein après la ménopause, contre 13 % pour les autres. Et les femmes proches de la courbe inférieure de la limite de l'IMC courent moins de risque de cancer du sein.

ALIMENTATION

Le lien précis entre l'alimentation et le cancer n'a pas encore été établi clairement. En examinant la diffusion du cancer du sein à l'échelle mondiale, il apparaît que des facteurs liés au mode de vie comme l'alimentation pourraient jouer un rôle dans l'apparition du cancer du sein, mais on ne sait pas encore quels aliments sont en cause. Davantage que la nature de ce que vous mangez, il s'agit du nombre de calories que vous prenez et leurs conséquences sur votre indice de masse corporelle (IMC).

ALCOOL

Trois verres ou plus par jour augmentent le risque de cancer du sein d'environ 30 %. En effet, l'alcool affecte le système endocrinien. On ne recommande pas plus d'un verre par jour pour les femmes et deux verres pour les hommes. Ce que vous buvez n'a pas d'importance. C'est l'alcool qui présente des risques. Trouvez un équilibre entre éviter toute consommation d'alcool et profiter de la vie.

FUMER

Le tabac nuit à la santé. Selon une étude publiée en 2002 dans la revue médicale *The Lancet* les femmes qui commencent à fumer dans les cinq ans après le début de la période menstruelle ont deux fois plus de risques de développer le cancer du sein que la moyenne. Ce sont les femmes qui fument ou ont fumé au moins vingt cigarettes par jour, pendant plusieurs années.

TABAC ET CANCER DU SEIN : UNE ASSOCIATION PERNICIEUSE

Fumer augmente le risque de cancer du sein, mais peut aussi avoir des effets négatifs sur le traitement. Fumer alors que l'on reçoit de la radiothérapie augmente fortement le risque d'un cancer du poumon. En outre, fumer est nocif pour les reconstructions mammaires avec tissus propres. Le risque de complications est plus élevé chez les femmes fumeuses. Suivez donc les conseils des médecins et arrêtez immédiatement de fumer. Vous pouvez toujours faire appel à un tabacologue. Plus d'informations sur tabacstop.be.

FABLE Non, le port de soutien-gorge à baleines ou l'utilisation de déodorant en spray ne cause pas le cancer du sein. Pas plus que les poitrines volumineuses ou ruminer.

DÉPISTAGE PAR LE BIAIS DU MAMMOTEST

Il est possible de détecter le cancer du sein à un stade précoce lorsqu'il n'y a pas encore de symptômes. Cela permet d'augmenter les chances de guérison. Actuellement, la méthode de dépistage la plus adaptée est le Mammotest. C'est une mammographie de dépistage répondant à des critères stricts de qualité et lue par au moins deux radiologues. C'est pourquoi la Région wallonne et la Région de Bruxelles-Capitale invitent tous les deux ans les femmes de 50 à 69 ans habitant sur leur territoire à faire un Mammotest gratuitement.

POURQUOI PARTICIPER À LA CAMPAGNE PUBLIQUE DE DÉPISTAGE ?

Le dépistage du cancer du sein par Mammotest permet de déceler des lésions extrêmement petites qui ne sont pas encore visibles ni décelables par la palpation. Il a donc pour objectif de détecter le cancer du sein au début de son développement, c'est-à-dire avant qu'il ne se manifeste par des symptômes. Le traitement effectué à un stade précoce de la maladie augmente les chances de guérison.

« En cas de participation régulière, 30 % des cancers du sein détectés lors d'un Mammotest ont moins d'un centimètre de diamètre, » selon le dépistage organisé en Flandre. « Le pourcentage des opérations conservatrices du sein est donc à 80 %. »

COMMENT PARTICIPER ?

Tous les deux ans, chaque femme entre 50 et 69 ans reçoit une invitation pour le Mammotest par le biais du CCR (en Wallonie) ou de Brumammo (à Bruxelles). Les femmes en Wallonie dans cette tranche d'âge peuvent demander une lettre d'invitation via ccref.org/mammotest. Vous pouvez également vous adresser à votre médecin pour obtenir une prescription de Mammotest tous les 2 ans.

La lettre d'invitation est accompagnée de la liste des unités de mammographie agréées. Vous pouvez donc contacter l'unité de votre choix pour prendre rendez-vous, en précisant clairement lors de la prise de rendez-vous que vous souhaitez passer un Mammotest. L'examen n'est gratuit que dans ces conditions.

Attention : vous ne pourrez pas passer un Mammotest si vous en avez déjà passé un durant l'année civile précédente !

COMMENT SE DÉROULE LE MAMMOTEST ?

Consultez au préalable le dépliant ou le site du CCR ou de Brumammo chez vous. Le jour du rendez-vous, munissez-vous de votre invitation ou de votre prescription, de votre carte d'identité, de deux vignettes de mutuelle et des coordonnées de votre médecin. Présentez-vous à l'unité de radiologie au moment convenu. Après les démarches administratives, vous serez accueillie par une technologue spécialisée en imagerie du sein. Elle vous expliquera le déroulement de l'examen et vous pourrez lui poser vos questions concernant le test de dépistage. Elle vous indiquera une cabine pour vous déshabiller (uniquement le haut du corps). L'entièreté du test de dépistage, du déshabillement au rhabillement dure environ une demi-heure.

Il n'est pas nécessaire de prévoir de l'argent si vous êtes affiliée à une mutuelle belge. Celle-ci prendra en charge l'intégralité du coût de l'examen.

Les clichés sont analysés par un premier radiologue. Une deuxième les analyse ensuite sans connaître l'avis du premier radiologue. Lorsque les deux radiologues ne partagent pas la même opinion, l'avis d'un troisième radiologue est sollicité. Dans la majorité des cas, les deux avis concordent. Cette méthode de la double lecture indépendante permet de découvrir une anomalie non vue lors de la première lecture, mais aussi de réduire les examens complémentaires inutiles.

LE RÉSULTAT

En moyenne, le délai d'envoi des résultats est d'une semaine après la réalisation du Mammotest. Le médecin que vous avez consulté vous informera du résultat et si nécessaire vous guidera dans les étapes à suivre.

Il y a deux possibilités :

» *Soit il n'y a pas d'anomalie (90 %). Vous recevrez deux ans plus tard une nouvelle lettre d'invitation pour un Mammotest ;*

» *Soit le Mammotest montre une anomalie radiologique (10 %). Des examens complémentaires (palpation des seins, échographie, IRM, biopsie, etc.) devront être réalisés afin de connaître la nature de l'anomalie. Ces examens supplémentaires ne sont pas gratuits. Dans la plupart des cas, ces examens montrent qu'il n'y a pas de cancer du sein : l'anomalie vue est bénigne. Plus rarement, un cancer est diagnostiqué. Il est, le plus souvent, au début de son développement, ce qui permet un traitement plus efficace et augmente les chances de guérison. Cela concerne 7 femmes sur 1 000 qui participent au dépistage.*

AVANTAGES ET LIMITES

Grâce à la combinaison du dépistage organisé par Mammotest et de meilleurs traitements, moins de femmes meurent actuellement des suites d'un cancer du sein. Un Mammotest tous les 2 ans à partir de 50 ans donne aujourd'hui les meilleures chances de détection précoce. Le dépistage du cancer du sein par le biais du Mammotest a cependant des avantages et des limites, comme tout système. La décision de participer au dépistage vous appartient, mais il est important que vous soyez informées correctement pour pouvoir prendre une décision correctement.

AVANTAGES

» *Grâce au dépistage, un cancer du sein peut être détecté plus tôt, avant qu'il soit palpable ou que d'autres signes ne se manifestent ;*

» *Détecté tôt, un cancer du sein se traite plus facilement et plus efficacement ;*

- *La détection précoce d'un cancer du sein diminue le risque de mortalité. En Belgique, dans 9 cas sur 10 un cancer du sein détecté tôt se guérit ;*
- *Si le Mammotest est négatif, vous serez rassurée ;*
- *Grâce au dépistage, les femmes sont plus conscientes du risque de cancer du sein. Elles sont plus attentives à leurs seins et consultent un médecin plus rapidement si elles remarquent quelque chose d'anormal.*

LIMITES

- *Traiter et diagnostiquer des cancers peu évolutifs est un inconvénient, c'est ce qu'on appelle le « surdiagnostic ». Ces cancers n'auraient pas été découverts en l'absence de dépistage. Comme il est impossible de prédire avec certitude l'évolution d'une lésion cancéreuse au moment où elle est diagnostiquée, il est proposé, par précaution, de traiter tous les cancers détectés ;*
- *Si le Mammotest montre une image radiologique qui nécessite des examens complémentaires, votre médecin vous prescrira une mise au point. Le radiologue que vous consulterez regardera les clichés du Mammotest et examinera vos seins. Il décidera du type d'examens complémentaires nécessaires et les réalisera. Dans la plupart des cas, ces examens complémentaires montrent que l'anomalie est bénigne et qu'il n'y a pas de cancer du sein. La réalisation de ces examens complémentaires peut provoquer une certaine inquiétude et entraîner des coûts supplémentaires. Les Mammotests qui entraînent des mises au point mettant en évidence une anomalie bénigne sont appelés « faux positifs ». La double lecture des clichés permet de diminuer le nombre de faux positifs.*
- *Un début de cancer n'est pas facile à identifier car il n'y a pas toujours d'anomalie radiologique visible. Malgré toutes les précautions prises, certains cancers échappent au dépistage car ils sont encore très petits à ce moment-là. Ils provoquent des symptômes après un Mammotest pour lequel aucune anomalie n'a été vue par les différents radiologues qui l'ont regardé. C'est ce qu'on appelle les « faux négatifs ». La double lecture des clichés permet de récupérer 10 % des cancers non vus par le premier radiologue. D'autres cancers se développent rapidement dans l'intervalle qui sépare deux Mammotests. Ils n'existaient pas au moment du Mammotest et se sont développés rapidement en provoquant des symptômes dans les 24 mois qui ont suivi ce Mammotest. Ces cancers sont appelés « cancers de l'intervalle ». Un cancer du sein est diagnostiqué dans les 2 ans qui suivent un Mammotest chez environ 2 femmes sur 1 000 ayant participé au dépistage. Il est donc important de*

rester attentive à tout changement au niveau de vos seins entre deux Mammotests. Si vous remarquez un éventuel symptôme, vous devez consulter votre médecin ;

- *À cause de la double lecture obligatoire, vous n'aurez pas de résultat le jour de votre Mammotest. La lettre de résultat sera envoyée à votre médecin la semaine qui suit. Cette attente peut vous rendre nerveuse mais elle permet que deux, voire trois radiologues examinent vos clichés ;*
- *L'examen nécessite une faible dose de rayons X. En cas de doses élevées de rayons X ou de répétition de l'exposition à des rayons X, il existe un risque de développement de cancer. Les installations de mammographie utilisées pour réaliser les Mammotests sont soumises à des contrôles stricts de qualité exigeants et réguliers afin d'assurer l'utilisation d'une dose la plus faible possible tout en obtenant des clichés de qualité maximale. De plus, le Mammotest n'étant réalisé qu'une fois tous les 2 ans entre 50 et 69 ans, l'exposition aux rayons X dans ce cadre est pratiquement sans danger.*
- *Une mammographie peut être désagréable ou douloureuse car vos seins sont comprimés entre deux plaques. Cette compression ne dure que quelques secondes. Elle est nécessaire afin d'obtenir des images de qualité.*

QUE FAIRE SI VOUS AVEZ UN RISQUE PLUS ÉLEVÉ ?

Le dépistage organisé du cancer du sein s'adresse aux femmes qui n'ont pas de problèmes aux seins. Les femmes qui présentent un profil de risque très élevé de cancer du sein (risque de 30 % ou plus) peuvent bénéficier d'une autre approche. Bon à savoir pour les critères ci-dessous : vos parents du premier degré sont votre mère, sœur ou fille. Vos parents du second degré sont votre grand-mère, demi-sœur, petite-fille, tante ou nièce.

Les femmes qui remplissent au moins une des conditions suivantes font partie de cette catégorie de risque très élevé :

- *Deux parents du premier ou du deuxième degré chez qui un carcinome mammaire a été diagnostiqué avant l'âge moyen de 50 ans, dont au moins un parent du premier degré ;*
- *Trois parents du premier ou du deuxième degré chez qui un carcinome mammaire a été diagnostiqué avant l'âge moyen de 60 ans, dont au moins un parent du premier degré ;*
- *Au moins quatre parents chez qui un carcinome mammaire a été diagnostiqué quel que soit l'âge, dont au moins un parent du premier degré ;*
- *Au moins quatre parents du côté du père chez qui un carcinome mammaire a été diagnostiqué avant l'âge moyen de 60 ans ;*
- *Carcinome mammaire ou hyperplasie atypique ductale ou lobulaire dans l'anamnèse personnelle ;*
- *Carcinome ovarien dans l'anamnèse personnelle chez un parent du premier ou deuxième degré ;*
- *Affection génétique avec risque élevé de cancer (syndrome de Li-Fraumeni, maladie de Cowden ;*
- *Résultats positifs au test de dépistage du gène BRCA1 ou BRCA2, chez l'intéressée ou chez un parent du premier degré ;*
- *Carcinome mammaire bilatéral (endéans le terme de 2 ans) chez un parent du premier ou deuxième degré ;*
- *Carcinome mammaire chez un parent de sexe masculin du premier ou deuxième degré ;*
- *Sarcome diagnostiqué chez un parent du premier ou deuxième degré, diagnostiqué avant l'âge de 45 ans ;*
- *Gliome ou cancer corticosurrénal diagnostiqué pendant l'enfance chez un parent du premier ou deuxième degré ;*

» *Traitement par irradiation de champs en mantelet (lymphome) ou par radiothérapie à hauteur du thorax dans l'anamnèse personnelle.*

Si vous vous reconnaissez comme faisant partie de cette catégorie de risque très élevé, parlez-en à votre médecin. Il complètera le formulaire adéquat et vous guidera dans les démarches à suivre. Bon à savoir : les examens d'imagerie du sein qu'il vous prescrira seront pris en charge par votre mutuelle si les conditions requises sont remplies

POURQUOI PAS UN MAMMOTEST ANNUEL ?

Comme expliqué ci-dessus, la réalisation d'une mammographie vous expose à des rayons X. Le fait de répéter cette exposition annuellement augmente le risque de développement de cancer radio-induit. Actuellement, il est recommandé de ne pas dépasser la fréquence d'une mammographie tous les deux ans, de préférence dans le cadre du Mammotest gage de qualité. Les installations de mammographie utilisées pour réaliser les Mammotests sont soumises à des contrôles stricts de qualité exigeants et réguliers afin d'assurer l'utilisation d'une dose la plus faible possible tout en obtenant des clichés de qualité maximale. Le Mammotest est l'examen de choix pour réaliser son dépistage.

POURQUOI PAS UN MAMMOTEST POUR LES FEMMES DE MOINS DE 50 ANS ?

En dessous de 50 ans, le cancer du sein survient moins fréquemment. En outre, avant 50 ans, les seins sont généralement plus denses : ils contiennent plus de tissus glandulaires, ce qui rend la mammographie moins lisible.

Même si la dose de rayonnements ionisants est très faible, il s'agit néanmoins de rayons ciblés uniquement sur les seins. En réalisant des mammographies avant 50 ans, on augmente les risques de cancers causés par l'exposition aux rayons X. En effet, plus le tissu mammaire est jeune, plus il est sensible à l'exposition des rayons X.

POURQUOI PAS UN MAMMOTEST POUR LES FEMMES DE PLUS DE 69 ANS ?

Le cancer du sein peut survenir chez les femmes de plus de 69 ans. Après 69 ans, le dépistage pourrait être utile, mais il n'est actuellement pas gratuit. Le gouvernement a choisi de focaliser ses moyens sur la

tranche d'âge qui bénéficie le plus du Mammotest : 50 – 69 ans. Dans certains pays (par exemple, en France ou aux Pays-Bas), le Mammotest est proposé aux femmes jusqu'à 74 ans.

Pourquoi cette limite d'âge actuelle ? L'espérance de vie des femmes de plus de 69 ans est moins élevée que celle des femmes de moins de 69 ans. Après 69 ans, peu de femmes meurent à cause d'un cancer du sein en comparaison aux autres causes de décès. La recherche scientifique démontre qu'une grande partie de la population féminine a, au moment du décès, un cancer du sein non détecté. Ces cancers n'ont eu aucune conséquence néfaste sur la santé de ces femmes. Le traitement que ces femmes auraient reçu si leur cancer avait été mis en évidence par un dépistage leur aurait causé des effets néfastes sans améliorer pour autant leur espérance de vie ou leur qualité de vie. Actuellement, à partir de 69 ans, les désavantages du dépistage sont donc plus importants que les bénéfices.

POURQUOI NE PAS PRÉVOIR SYSTÉMATIQUEMENT UNE ÉCHOGRAPHIE LORS DU MAMMOTEST ?

L'échographie est un examen complémentaire qui est pratiqué lorsque le Mammotest présente une image radiologique anormale ou parce que la densité des seins est trop élevée, ou encore à cause de la présence de prothèses. Le tissu glandulaire dense (ou la présence de prothèses) peut cacher une éventuelle lésion dans le sein sur la mammographie. Une échographie permet alors de mieux les voir.

Néanmoins, pratiquer de façon systématique une échographie dans le cadre du dépistage, risque d'entraîner de nombreux « faux positifs ». Il en résulte de l'anxiété et des examens supplémentaires inutiles tels que ponction et biopsie.

L'échographie n'est pas un examen adéquat pour pratiquer le dépistage. Elle vient en complément et de façon ciblée si les radiologues qui ont examiné le Mammotest le jugent nécessaires.

QUE FAIRE SI VOUS REMARQUEZ UN CHANGEMENT AU NIVEAU D'UN SEIN ENTRE DEUX MAMMOTESTS ?

Comme expliqué ci-dessus, il est possible qu'un cancer ne puisse pas être détecté lors d'un Mammotest, ou qu'un cancer se développe dans

les 24 mois qui suivent un Mammotest. Il est donc important de bien connaître ses seins et de les surveiller. Il faut consulter son médecin si une anomalie apparaît. Il vous examinera et vous orientera vers le spécialiste pour un examen diagnostique.

THINK PINK SOUTIENT LE DÉPISTAGE ORGANISÉ

Un groupe consultatif international de spécialistes du cancer de seize pays se penche régulièrement sur les avantages et les inconvénients du dépistage du cancer du sein. Le CIRC (Centre International de Recherche sur le Cancer) a confirmé l'importance des dépistages organisés tels qu'ils existent actuellement en Belgique. Les femmes entre 50 et 69 ans qui passent régulièrement une mammographie de dépistage du cancer du sein (Mammotest) ont 23 % de risque en moins de mourir de la maladie. Ce pourcentage est beaucoup plus limité pour les femmes entre 40 et 49 ans.

Environ 7 % du groupe-cible en Wallonie et 12 % à Bruxelles y participent actuellement. Environ 45 % se font contrôler en Wallonie, mais pas par le biais du Mammotest, ce qui n'est donc pas gratuit.

Think Pink maintient donc sa position à l'égard de la campagne publique de dépistage du cancer du sein : la participation des femmes entre 50 et 69 ans est essentielle. Vous trouverez plus d'informations sur les sites think-pink.be/mammotest, ccref.org et brumammo.be.

FABLE Le dépistage ne réduit pas le risque de cancer du sein, mais peut réduire le nombre de décès. Selon le Centre Fédéral d'Expertise (le KCE), sur 1 000 femmes de 50 ans qui ont participé au dépistage au cours des 10 dernières années, 3 décès ont été évités. Et chez les femmes de 60 ans, ce sont 4 décès sur 1 000 qui ont été évités grâce au dépistage régulier.

LE CANCER DU SEIN HÉRÉDITAIRE

Certaines personnes sont plus exposées au cancer du sein que d'autres. On parle alors d'une forme familiale de cancer du sein qui se reproduit sur plusieurs générations. 5 à 10 % des cancers du sein et des ovaires sont héréditaires.

Ils sont causés par une mutation génétique, une aberration congénitale dans votre ADN que vous avez héritée d'un de vos parents. On connaît actuellement plusieurs gènes jouant un rôle important dans le cancer du sein héréditaire ou le cancer de l'ovaire. Les plus connus sont les gènes BRCA1 et BRCA2 (BRCA étant l'abréviation de BReast CAncer). Une personne porteuse d'une mutation ou d'une aberration dans le gène BRCA aura 60 à 80 % de risque d'avoir un cancer du sein et 20 à 40 % de risque d'avoir un cancer des ovaires.

Les hommes comme les femmes peuvent avoir cette prédisposition génétique et la transmettre à leurs enfants. La déficience est dominante, c'est-à-dire qu'il y a toujours 50 % de risque que les enfants héritent de ce gène déficient du parent porteur. La forme héréditaire se distingue de la forme non héréditaire par le fait qu'elle est détectée à un plus jeune âge, entre 35 et 60 ans et parce que les patients avec un cancer héréditaire courent un plus grand risque de cancer des deux seins. Une femme avec une mutation BRCA ayant déjà eu un cancer du sein présente un risque de cancer à l'autre sein dans 40 à 60 % des cas. Les porteurs d'une mutation du gène BRCA développent également plus souvent des tumeurs triple négatives.

Depuis peu, d'autres mutations génétiques qui montrent un plus haut risque de cancer du sein sont également testées, mais elles ont un risque beaucoup plus faible que les mutations BRCA classiques (par exemple PALB2 et CHECK-2). Le gène TP53 est également à l'étude, pour lequel les mutations sont plus rares, mais présentent un risque très élevé de cancer du sein à un très jeune âge. « Les femmes porteuses d'une mutation dans ces gènes ont un risque d'environ 20 à 60 % d'avoir un cancer du sein avant l'âge de 70 ans », dit le professeur Bruce Poppe (chef de département au Centre de Génétique médical à

l'UZ Gent). Lorsque le cancer du sein a été diagnostiqué chez plusieurs membres d'une famille sur plusieurs générations successives, il s'agit probablement d'une forme héréditaire de cancer du sein. Chez environ 10 % de ce type de famille, on constate une mutation dans un des gènes cités. Dans d'autres familles, on parlera plutôt d'une prédisposition familiale. Il est possible que d'autres facteurs génétiques dont nous ne connaissons pas encore l'existence influent sur le risque de cancer. Là aussi, un bon suivi s'impose.

L'EXAMEN GÉNÉTIQUE

Pour évaluer le risque héréditaire, un examen génétique est nécessaire. Dans la plupart des cas, votre médecin traitant vous enverra pour un examen génétique sur la base de votre histoire personnelle et familiale. Cet examen se fait en principe à partir de 18 ans. Vous pouvez aussi de votre propre initiative consulter le Centre de Génétique médicale. Il est vivement conseillé d'en parler au préalable avec l'infirmière spécialisée du sein et/ou avec votre médecin (traitant). Les consultations de ce service sont remboursées par la sécurité sociale.

Un examen héréditaire a un impact considérable, malgré le fait que la prise de sang se déroule rapidement. Le résultat peut en effet avoir une influence importante sur vous, ainsi que sur votre entourage. Un généticien médical et un psychologue ont tout d'abord un premier entretien avec vous, ensuite votre histoire familiale est examinée et on procède à des prises de sang par la suite. Si nécessaire, une attention particulière peut être accordée à un soutien psychologique. L'étude moléculaire des prises de sang prend quatre mois si vous êtes le premier dans votre famille à vous faire tester. Si vous subissez durant cette période un traitement pour le cancer du sein, les résultats peuvent arriver plus rapidement afin d'avoir les informations nécessaires pour votre plan de traitement. Les résultats vous seront personnellement communiqués dès qu'ils seront connus.

Un examen héréditaire suit-il un diagnostic de cancer du sein ? Sachez que vous pouvez en parler à votre infirmière spécialisée ou à l'oncopsychologue. Demandez éventuellement un rendez-vous avec un Centre de Génétique médicale, pour qu'ils puissent étudier les résultats avec vous.

« Être malade et surmonter le cancer, c'était très dur pour moi. Et puis d'un coup, j'étais guérie. Mais c'est alors qu'a commencé l'enfer : mes filles étaient aussi concernées. Mon sentiment de culpabilité était énorme : Et si mes filles avaient-elles aussi un cancer. Et mes petites-filles ? »
— MARIE, 54 ans

Quels signes indiquent un cancer du sein ou un cancer des ovaires héréditaire ?

- *Si vous avez (eu) un cancer du sein avant vos 40 ans ;*
- *Quel que soit l'âge dans le cas du cancer des ovaires ;*
- *Si le cancer du sein survient chez 2 membres de la famille âgés de moins de 50 ans ;*
- *Quand le cancer du sein ou des ovaires est diagnostiqué chez au moins*

3 femmes de la famille, dont une de moins de 50 ans ;

- *Quand vous avez un cancer des deux seins, sans qu'il s'agisse de métastases, avant vos 50 ans ;*
- *Tous les hommes ayant (eu) le cancer du sein ;*
- *Si vous avez (eu) cancer du sein triple négatif avant vos 60 ans.*

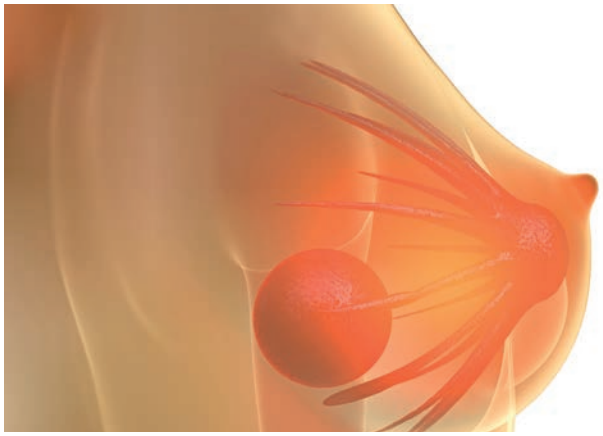
« L'examen ne démontre pas d'hérédité ? Alors il n'y a pas de test d'hérédité à effectuer pour votre famille », explique le professeur Bruce Poppe. « Le risque de cancer du sein est estimé par rapport aux antécédents familiaux, c'est la base du programme de suivi adapté. »

Si le résultat montre l'hérédité du cancer, on vous aidera à établir un plan de suivi médical, de manière à détecter le cancer à temps. La décision de vous soumettre à une étude génétique vous appartient entièrement, il en va de même pour le reste de la famille. Les résultats de leurs tests seront connus environ quatre semaines après.

Les tests génétiques se démocratisent actuellement, mais souvent d'une manière incontrôlée. Des entreprises vendent sur Internet des kits de tests à faire vous-même, avec résultats envoyés par simple e-mail. Reste à mesurer la portée des informations. Vous savez peut-être que vous êtes porteuse d'un gène défaillant, mais vous n'en savez pas plus sur le risque d'avoir un cancer du sein. Cette incertitude peut être très lourde à porter. Il vaut donc mieux vous adresser au Centre de Génétique médicale, qui vous donnera toutes les informations nécessaires et vous fournira le soutien psychologique dont vous aurez besoin.

« La nouvelle que j'étais porteuse a fait l'effet d'une bombe, je n'y étais totalement pas préparée. Je me vois encore assise chez le généticien avec ma sœur. Aussi nerveuses l'une que l'autre. Elle a reçu le premier coup, puis c'était à mon tour. J'avais pourtant espéré y échapper, parce que je ressemble plus à mon père. Le généticien nous a submergées d'informations médicales et de conseils, mais je ne voyais que sa bouche bouger. Rien de ce qu'il disait ne passait. »
— ANNE, 30 ans

CONSEIL Il existe 3 centres génétiques à Bruxelles et en Wallonie (à Gosselies, Liège et Bruxelles).



LES OPTIONS ET LE CHOIX DES TRAITEMENTS

Vous êtes en bonne santé, mais êtes apparemment porteuse d'un gène déficient pouvant causer le cancer du sein. Que faire ?

Vous pouvez décider de vous faire examiner régulièrement. Un contrôle tous les six mois chez le médecin, une mammographie et une échographie tous les ans et un NMR des seins. Le suivi commence de préférence à partir de 25 ans, ou du moins 5 ans avant l'âge de la première femme de la famille qui a eu un cancer du sein. La détection et le traitement du cancer à un stade précoce n'offrent toutefois pas toujours la garantie d'une guérison complète. Environ 15 % des femmes qui font l'objet d'un suivi rigoureux et tombent malades ne survivent pas au cancer.

Il existe une manière radicale de battre la maladie en brèche : la double mastectomie préventive. Elle fait reculer le risque de cancer du sein à 1 ou 2 %. C'est moins que la moyenne nationale, mais il reste toujours un faible risque de résidu de tissus glandulaires. Les progrès en matière de reconstruction mammaire permettent aujourd'hui d'obtenir des résultats très satisfaisants, mais sachez que votre corps subit un changement radical. Il est très compréhensible que vous ressentiez de la tristesse à la suite du changement de votre corps.

« Il devient de plus en plus clair qu'un examen régulier ne garantit pas suffisamment une détection précoce pour le cancer des ovaires », souligne le professeur Bruce Poppe. « Une ablation préventive est plus sûre pour ce type de cancer. » Cette opération change votre corps fondamentalement, en raison de la disparition des hormones sexuelles. Consultez votre médecin pour discuter de la prise d'hormones afin de compenser cette perte.

THINK PINK FINANCE LA RECHERCHE D'UN VACCIN CONTRE LE CANCER DU SEIN

Pourquoi les femmes encourent-elles 50 % de risques en moins de développer un cancer du sein après une grossesse ? Le professeur américain José Russo du Fox Chace Cancer Center s'est penché toute sa vie sur ce sujet. Il a découvert que les hormones de grossesse apportent des modifications dans 80 gènes du tissu mammaire. De par cela, les cellules épithéliales des glandes deviennent moins sensibles à la dégénération en cellules malignes.

Après cette découverte, il a voulu vérifier s'il était possible d'avoir cette protection naturelle en imitant une grossesse. Il a contacté pour cela le professeur Jaak Janssen, président de l'organisation European Cancer Prevention et le professeur Herman Depypere de l'UZ Gent. Ensemble, ils ont élaboré un protocole axé sur les femmes présentant une mutation du gène BRCA. Pendant la première phase de l'étude, 40 participantes ont reçu un médicament pour des traitements de la fertilité. Le protocole cherche à démontrer si cela offre la même protection génétique que d'une grossesse à un jeune âge.

AVOIR DES ENFANTS ?

Les couples dont l'un est porteur d'une mutation BRCA peuvent prendre des mesures pour éviter de la transmettre à leurs enfants. Les chances sont de 50 %. Cette décision vous appartient entièrement.

GROSSESSE NATURELLE

« Savoir que vous avez un fardeau héréditaire ne signifie pas nécessairement que vous devez opter pour d'autres recherches en génétique », dit le professeur Bruce Poppe. Beaucoup de couples optent finalement pour une grossesse naturelle. Heureusement, la médecine progresse rapidement, il existe un réel espoir que les conséquences d'un tel défaut génétique soient différentes d'ici vingt à trente ans, grâce à l'amélioration constante des traitements.

DIAGNOSTIC PRÉ-IMPLANTATOIRE (DPI) OU SÉLECTION D'EMBRYONS

On prélève quelques cellules des embryons conçus pendant la fécondation in vitro avant transfert dans l'utérus pour examen. « Vous allez prendre des hormones pendant dix jours pour générer plusieurs ovules », explique le professeur Willem Verpoest (chef du département au Centre de Médecine reproductive à l'UZ Brussel). « Au cours d'une courte procédure, nous les prélevons. Les embryons apparaissent après la fertilisation en laboratoire. Nous les examinons ensuite pour chercher une éventuelle mutation du gène BRCA avant de les replacer dans l'utérus. En ne remplaçant que les embryons sans mutation, on empêche les générations futures de développer elles-mêmes cette mutation. Les chances de grossesse par FOV/DPI sont pour cette procédure en moyenne de 35 %. »

DNP OU DIAGNOSTIC PRÉNATAL

La méthode consiste à détecter très tôt les anomalies du fœtus chez la femme enceinte. La grossesse se fait naturellement, mais à partir de la onzième semaine une amniocentèse peut se pratiquer par une biopsie du placenta, permettant de détecter une mutation familiale BRCA. Les résultats d'un tel test prennent deux semaines. Une fois la mutation constatée, il revient aux parents de décider d'interrompre ou non la grossesse. Étant donné qu'un avortement est ici envisagé pour une maladie qui ne se manifeste qu'à un âge plus avancé et qui peut être traitée, le choix est évidement compliqué, mais n'appartient qu'à vous.

ANGELINA JOLIE

Même les scientifiques les plus sérieux parlent aujourd'hui de « l'effet Angelina Jolie ». L'actrice révéla en 2013 dans une colonne du *New York Times* sa prédisposition familiale au cancer du sein et des ovaires. Elle avait été identifiée comme porteuse d'une mutation du gène BRCA1 et courait un risque de cancer du sein de plus de 80 %. Elle a donc choisi l'amputation préventive de ses seins.

L'actrice américaine a atteint avec son message plus de femmes dans le monde qu'une quelconque autre campagne de sensibilisation. Le nombre de femmes qui consultèrent alors un centre génétique augmenta de manière exponentielle. « Le tabou est complètement tombé », constatèrent alors les spécialistes. « Son témoignage a rendu la mutation génétique BRCA plus connue et plus acceptable. » Incontestablement, plus de vies de femmes qui n'auraient peut-être jamais su qu'elles étaient à risque, ont été sauvées. D'autres ont été rassurées quand une prédisposition familiale a été exclue. On ne dispose pas de chiffres concrets, mais selon des chirurgiens plastiques, on a constaté depuis la révélation d'Angelina Jolie une augmentation du nombre de femmes sur qui une ablation préventive des seins a été pratiquée. Angelina Jolie annonçait en 2015 qu'on lui avait aussi fait une ablation préventive des ovaires. Le cancer des ovaires est souvent qualifié de « tueur silencieux » et est encore plus difficile à soigner que le cancer du sein.

« Le témoignage d'Angelina Jolie est admirable, mais me rend triste. On dirait qu'elle est seulement soulagée. Alors que ce que moi je ressens, c'est qu'on m'a privée de mes attraits féminins. Peu de personnes savent d'ailleurs que je me suis fait amputer les seins. Je ne veux pas qu'on me regarde comme une femme incomplète. Je ne suis du reste pas entièrement convaincue d'avoir pris la bonne décision. J'avais 80 % de chances d'avoir un cancer, ce qui veut dire que j'avais 20 % de chance de ne pas en avoir. » — CARINE, 33 ans

Faut-il choisir automatiquement une ablation préventive si vous avez une mutation du gène BRCA ? Pas du tout, le choix est entièrement le vôtre. Vous avez deux options : vous êtes suivie minutieusement pour immédiatement identifier les premières manifestations d'un cancer ou vous choisissez une ablation préventive, éventuellement avec une reconstruction immédiate. Il n'y a pas de bon ou de mauvais choix, juste un choix qui vous convient le mieux. C'est une décision importante. Si vous désirez en parler à un professionnel, sachez que l'oncopsychologue est là pour vous.

COMBIEN COÛTE MON TRAITEMENT ?

« Le cancer coûte cher ». C'est peut-être un cliché, mais il est vrai que le traitement du cancer est coûteux. Grâce à la sécurité sociale, nous ne payons qu'une fraction de nos frais de santé, mais pour une partie de la population, le coût d'un traitement reste un problème, en particulier celui du cancer, car le traitement peut durer des années.

L'assurance soins médicaux est obligatoire en Belgique. La caisse maladie à laquelle vous êtes affiliée vous rembourse (une partie de) vos frais médicaux et vous verse une allocation en cas d'incapacité de travail. Mais c'est naturellement loin d'être autant que votre salaire, et vous devez assumer vous-même une grande partie des frais médicaux. Le ticket modérateur pour les visites médicales, les examens, les médicaments non remboursés, l'achat d'une perruque, les frais d'hospitalisation, etc. La facture peut grimper très vite.

Le professeur Liv Veldeman : « Nous hésitons parfois à prescrire un bandage coûteux, car nous savons que la patiente ne peut pas le payer. Il y a un médicament, le Zometa, qui freine la résorption osseuse et réduirait même les métastases osseuses. Nous le proposons à l'hôpital, mais il n'est pas remboursé. On ne vous l'administrera donc que si vous pouvez le payer. Et le coût est trop élevé pour certaines patientes. »

Une recherche de 2011 démontre que le cancer peut conduire les gens ayant un revenu normal à la pauvreté. Le revenu de remplacement, dont ils dépendront pour une longue durée, n'est pas suffisant pour les dépenses médicales parfois très élevées. En 2012, 18 000 patients atteints de cancer ont répondu à une enquête sur le coût de cancer, démontrant que le cancer leur coûtait en moyenne 2 500 euros après l'intervention de la mutualité, sur deux ans, ou bien 92,6 euros par mois par patient. Et cela alors que vous avez juste un revenu inférieur.

Si vous avez des difficultés financières, prenez contact avec le service social de l'hôpital ou votre caisse d'assurance-maladie. Même si votre caisse d'assurance-maladie n'est pas en ordre, le service social peut vous aider. Si le coût de votre maladie est un véritable problème pour vous, vous pouvez également toujours faire appel à la Fondation contre le Cancer. Think Pink peut aider les femmes en difficulté financière pour l'achat d'une perruque via le Fonds Coupe d'Éclat. Plus d'informations à la page 116.

« Je venais juste de déménager quand j'ai appris que j'avais une forme très agressive de cancer du sein. Ça ne pouvait pas plus mal tomber. Quand une mère célibataire perd d'un coup 60 % de ses revenus, avec trois ados à la maison, la situation devient critique. Ma maison n'était pas encore aménagée, mais je n'avais ni l'énergie, ni l'argent nécessaires. »
— PATRICIA, 42 ans

Bon nombre de personnes qui font appel à la Fondation contre le Cancer n'ont pas d'assurance hospitalisation parce qu'elles ne peuvent se le permettre ou parce qu'elles n'ont pas songé à contracter une telle assurance. Pour un autre groupe de patients, les coûts du traitement contre le cancer ne sont pas, ou très peu, remboursés parce qu'ils n'ont contracté une assurance hospitalisation qu'après le diagnostic du cancer. Faites donc attention si vous contractez une nouvelle assurance et que vous souhaitez annuler votre ancienne. Demandez soigneusement quelles en sont les conséquences et assurez-vous de bien recevoir une preuve sur papier ou par courrier. Il y a aussi le problème de certaines interventions, qui ne sont souvent pas couvertes par l'assurance hospitalisation.

RENSEIGNEZ-VOUS BIEN

Le cancer du sein vous apporte son lot d'émotions. Il est important de bien vous renseigner sur le coût de chaque intervention à chaque fois. Contactez votre mutualité, votre assurance hospitalisation si vous en avez une, et l'hôpital. Demandez de confirmer sur papier ou par mail ce qui est remboursé et ce que vous devez payer vous-même en tant que patient, afin d'éviter des mauvaises surprises financières.

CONSEIL N'hésitez pas à demander quels frais sont couverts par votre assurance hospitalisation : frais de transport, aide à domicile, médication, achat d'une perruque, etc. La couverture varie en fonction du type de d'assurance que vous avez contractée.

LE RETOUR AU TRAVAIL APRÈS LE DIAGNOSTIC DU CANCER DU SEIN

Les informations médicales sont personnelles et confidentielles. Votre diagnostic du cancer tombe sous le coup de la loi sur la protection de la vie privée et le secret professionnel du médecin traitant. Votre employeur ou vos collègues n'ont donc pas le droit de le savoir. À vous donc de décider si vous les en informez ou non.

Vous devez naturellement informer votre employeur de votre incapacité de travail pour maladie ou accident, sans forcément devoir parler de votre maladie exacte, au plus tard le premier jour de votre absence au travail. Vous pouvez le faire par téléphone ou par l'intermédiaire d'un membre de votre famille ou un collègue.

Vous devrez normalement lui fournir dans les deux jours un certificat médical. D'autres termes peuvent exister dans votre organisation. Vous les trouverez dans votre règlement de travail et vous pourrez vous renseigner auprès du service du personnel. C'est important, car si vous ne fournissez pas le certificat dans les temps impartis, vous pouvez perdre vos droits à votre salaire garanti pour les jours sans certificat.

Ce salaire garanti vous sera entièrement ou partiellement versé. Pour les salariés à contrat déterminé de moins de trois mois et pour les travailleurs, le salaire versé équivaut à deux semaines sur quatre. Si vous avez de l'ancienneté depuis moins d'un mois, vous devriez contacter votre caisse d'assurance maladie. Les salariés à contrat à durée indéterminée ont droit durant 30 jours à l'intégralité de leur salaire mensuel. Passée cette durée, vous recevrez une allocation maladie de la part de votre mutualité. Après cette période, vous tomberez sous le régime de la sécurité sociale, c'est-à-dire de l'assurance maladie et invalidité. À moins naturellement, que vous ayez contracté une assurance privée via un revenu garanti par l'assurance, ce qui signifie que vous pouvez également en recevoir des avantages.

Le médecin conseil de votre caisse d'assurance maladie doit lui bel et bien être informé de votre cancer. La déclaration se fait au moyen d'un certificat d'incapacité de travail mentionnant le diagnostic ou les symptômes causant votre incapacité de travail rempli par votre médecin traitant. Le médecin de votre caisse d'assurance doit en effet vérifier si vous avez droit à une allocation maladie de l'INAMI. Il ou elle vous invitera par écrit à vous présenter à son bureau pour un contrôle.

Vous n'êtes pas tenue d'informer le conseiller en prévention médecin du travail de votre entreprise de votre cancer. Cette décision est la vôtre. Si vous le faites, sachez que lui aussi est lié par le secret professionnel. Il peut toutefois être utile de l'informer pour qu'il examine comment adapter votre poste ou vos conditions de travail pour que vous puissiez continuer à faire votre travail. C'est certainement le cas si vous exécutez une fonction à risque et que votre diagnostic de cancer peut avoir une incidence sur votre aptitude à retourner au travail. Vous pouvez en savoir plus à ce sujet à la page 154.

CARINE (61 ANS)

CÉLIBATAIRE
DIAGNOSTIC DU CANCER DU SEIN : OCTOBRE 2008 ET OCTOBRE 2015

LA DÉCOUVERTE

J'avais trébuché et j'étais tombée lourdement sur mon sein. Une chute stupide, mais j'avais très mal. Cette nuit-là, j'ai travaillé avec des sacs de glace sous mon uniforme (je suis infirmière). La douleur est passée, mais trois semaines plus tard, j'ai senti une petite boule. J'ai pensé à une petite hémorragie sous-cutanée due à ma chute et je ne me suis pas fait plus de souci que ça. Jusqu'à ce que je ressente une douleur aiguë au même endroit. Je ne pensais toujours pas au cancer, ce qui peut paraître étrange vu ma profession. Mais on pense toujours que ça n'arrive qu'aux autres. Dans mon cas, ça devait être juste une inflammation. Mon médecin, lui, a été alerté et m'a immédiatement envoyée à l'hôpital pour une mammographie et une échographie. J'ai reçu la nouvelle dans son cabinet comme un coup de massue. Un cancer du sein ? Moi ?

Dès le lendemain, j'ai dû passer toute une série d'examens dans l'hôpital-même où je suis employée. Je travaille au service des soins intensifs et je suis habituée à beaucoup de choses. Et pourtant, c'est tout autre chose d'être dans la peau du patient. Lorsqu'on m'a fait une biopsie de la grosseur, par exemple, avec une grosse aiguille munie d'une espèce de tenaille, ça a fait un bruit horrible. J'en ai encore la chair de poule quand j'y pense.

Les résultats étaient attendus quelques jours plus tard. Mon médecin en serait informé à partir du vendredi après-midi à 14 heures et m'appellerait immédiatement. J'ai plus ou moins gardé ma sérénité jusqu'au vendredi matin, puis le stress a eu le dessus. Je pensais qu'il ne m'appellerait pas si les nouvelles étaient mauvaises et en effet, quelques heures plus tard, il était à ma porte. Je lui suis encore extrêmement reconnaissante d'être venu m'apporter la nouvelle en personne, car je ne le connaissais en fait pas très bien. Je ne l'avais consulté qu'une seule fois pour une grippe, mais j'avais vraiment besoin de soutien à ce moment-là.

J'imaginais déjà le pire. Sans doute en raison de mon lieu de travail. Je ne vois que des patients avec de lourdes

complications ou pour qui l'issue est fatale. D'autres aspects de la situation me préoccupaient aussi. J'étais seule. Qui donc s'occuperait de moi si les choses devenaient difficiles ? Allais-je souffrir, voir ma santé se dégrader lentement ? Je me voyais déjà toute seule à la maison, avec ma souffrance et ma faiblesse. Mais rapidement quelques bonnes amies ont répondu présentes. Elles m'ont clairement fait entendre que je ne devais pas m'inquiéter sur ce point. Il y a toujours eu quelqu'un avec moi, à chaque consultation, chaque examen, chaque séance de chimiothérapie.

PEUR DE LA CHIMIO

J'ai toujours considéré comme un avantage le fait d'être traitée dans l'hôpital où je travaille. Je connaissais la plupart du personnel soignant et je savais que le chirurgien était un docteur exigeant. Quelqu'un qui pouvait être dur avec son personnel, mais qui donnait le maximum de lui-même aux patients. Cela me donnait un sentiment de sécurité. Il m'a d'ailleurs tout clairement expliqué : quel serait son plan d'action, quelles mesures nous allions prendre, quelles étaient mes chances de survie, etc. J'avais besoin de savoir tout ça pour surmonter mon stress.

Je m'en suis tirée avec une opération mammaire conservatrice. On m'a quand-même enlevé deux ganglions sentinelles, par sécurité. Je suis rentrée chez moi le lendemain. Je savais par une amie qu'il fallait parfois attendre encore trois semaines avant de commencer la chimiothérapie. Quand le médecin a voulu commencer plus tôt que prévu, j'ai été prise de panique.

J'avais peur de la chimio. Pas tant pour le fait que je perdrais mes cheveux, mais pour l'avenir. Je savais que la chimiothérapie attaque sérieusement la moelle osseuse et que d'autres maladies pouvaient se déclarer à long terme. Je suis quelqu'un qui ne prend pratiquement jamais de médicaments, parce que je suis consciente de leurs effets secondaires. Pour moi, la chimiothérapie, c'était du poison, mais c'était finalement moins pénible que je pensais. Une patiente m'avait indiqué une oncologue très gentille. J'avais plutôt l'impression de rendre visite à une amie qu'à un médecin. Les traitements se sont donc plutôt bien passés. L'oncologue m'avait donné le choix. La radiothérapie me donnait 6 % de chances de survie supplémentaires sur dix ans, et la chimiothérapie 6 % aussi. « Ça ne paraît pas beaucoup, mais sur cent femmes, six ne survivent pas au cancer du sein », m'a-t-elle dit. J'ai donc accepté la chimiothérapie, car en cas de rechute, je me serais reproché d'avoir laissé passer cette chance.

On m'a donné tant de médicaments que je n'ai pas eu la nausée, mais j'avais

l'impression qu'une bombe avait explosé dans mon corps. Et une fatigue, une fatigue incroyable. Moi qui, en temps normal, suis active toute la journée et fais de longues promenades avec mon chien, je pouvais marcher à peine 5 minutes. Si je devais monter aux toilettes, il me fallait 10 minutes pour reprendre mon souffle. Je n'avais pas de réserve d'énergie.

Autre effet secondaire : mes muqueuses de la bouche étaient enflées. Une impression désagréable, mais on apprend à vivre avec. C'est sur le plan émotionnel que c'était le plus dur. Chaque séance de chimiothérapie vous rend plus faible, toujours plus faible. Vos forces reviennent lentement à partir de la troisième semaine, juste quand c'est le moment de la dose suivante. La perspective de ces séances qui vous rendent si malade est très pénible. J'ai même failli tout arrêter à un moment donné. Mais finalement, vous tenez bon.

La radiothérapie a été finalement le moins lourd de mes traitements. On s'allonge pour 10 minutes d'irradiation par jour, et c'est tout, les effets secondaires ne sont pas si pénibles. Je n'étais pourtant pas à l'aise. Le traitement commence après la chimiothérapie, au moment où vous êtes le plus faible. En tant qu'infirmière, je m'étais toujours dit qu'il fallait être très prudent avec les rayons, et maintenant c'était à mon tour d'y passer. On est allongé dans une sorte de bunker aux murs capitonnés. Chaque fois que je m'y installais, je me sentais écrasée. On a aussi beaucoup moins de contact avec les autres que pendant la chimiothérapie. J'en suis souvent sortie en larmes.

BIEN ENTOURÉE

Mon entourage m'a donné énormément d'aide et d'amour. Je leur en suis très reconnaissante. Nous étions bonnes amies, c'est vrai, mais surtout pour des sorties entre copines. Pour moi, ce n'était pas donné d'avance qu'elles resteraient à mes côtés quand les choses iraient mal.

L'amie qui m'accompagnait à la chimio me ramenait à la maison, me faisait à manger et restait dormir chez moi la première nuit. Je tenais à garder un peu d'autonomie. J'ai donc insisté pour faire moi-même mon ménage, même si cela me prenait trois fois plus de temps. Quand j'avais une visite, j'étais contente d'avoir de la compagnie. Et pas un jour ne passait sans une visite ou une longue conversation au téléphone. Souvent avec des collègues qui me tenaient au courant de notre travail. Tout cela m'aidait à tenir le coup. Je suis incroyablement bien entourée. Plus tard, lors de mes contacts avec des femmes dans ma situation, j'ai entendu que toutes n'avaient pas cette chance.

Souvent même de la part de femmes qui avaient un partenaire. Leur mari ne pouvait faire face à la situation, ou leur relation n'avait pas survécu à la maladie. Il valait mieux encore être dans ma situation.

Le service d'oncologie est comme un cocon. Tout le monde s'occupe de vous, vous entoure de ses soins, vous connaît. C'est l'une des raisons pour lesquelles je trouve si important d'être en contact avec des femmes dans la même situation. On peut se donner tant de conseils qui peuvent faire toute la différence.

CHUTE DES CHEVEUX

J'avais tout prévu. Je savais que mes cheveux commenceraient à tomber à partir du quatorzième jour et je voulais à tout prix éviter qu'ils tombent en touffes. J'avais vu cela trop souvent chez des patients. Non, j'avais déjà pris rendez-vous chez le coiffeur : je me ferais raser la tête en temps voulu et commencerais à porter une perruque. Mais j'ai eu une crise de neutropénie fébrile, une complication due à la chimiothérapie quand un nombre trop bas de globules blancs vous expose à des infections et j'ai fait une forte fièvre. Mes valeurs sanguines étaient si basses que j'ai dû être hospitalisée, mon plan tombait à l'eau. Mais dès que la fièvre a chuté, j'ai supplié le médecin de me laisser sortir et je suis finalement allée chez le coiffeur à temps.

En soi, être chauve ne me gênait pas trop car je savais que ce serait temporaire. Je n'avais aucun mal à me regarder dans la glace, mais je voulais une perruque. Je ne voulais pas me retrouver à la caisse du supermarché avec un foulard sur la tête pour que tout le monde sache que j'avais un cancer. Je n'avais pas honte, mais je ne voulais surtout pas que les gens autour de moi me collent une étiquette. Enfiler et retirer ma perruque est devenu une routine après m'être brossé les dents le matin et avant de me coucher. De la même manière, je me suis toujours maquillée. Un peu de fond de teint, un trait pour souligner mes sourcils. Le cancer était devenu une part de ma vie. Je ne voulais pas être « Carine, patiente du cancer ».

Bizarrement, ce n'est que quand on perd ses cheveux qu'on réalise à quel point ils vous protègent du froid. L'hiver était rigoureux et je portais en permanence des chapeaux et des gants. Je ne pouvais même pas dormir sans un bonnet. Mais tout cela coûtait de l'argent. La perruque, le shampooing spécial, une crème spéciale pour la peau sensible du crâne. La sécurité sociale intervient un peu dans vos frais, mais pas beaucoup. J'ai été une des premières à bénéficier de l'aide de Think Pink via la campagne Coupe d'Éclat. Je sais

donc l'importance que cela a et j'aide aujourd'hui à trier les queues de cheval.

J'ai encore eu plus de chance : en tant qu'infirmière, je suis fonctionnaire nommée à titre définitif et j'avais économisé beaucoup de jours de congés maladie. J'ai donc pu passer presque une année entière sans avoir de perte de salaire. Et j'avais bien besoin de mon salaire. J'étais davantage à la maison et mes factures d'eau et d'électricité étaient plus élevées. J'achetais un livre de temps en temps, une crème pour ma peau, un bonnet pour dormir, je mangeais des produits sains et frais. J'avais besoin de tout ça. Je pensais souvent aux femmes qui doivent se débrouiller avec 60 % de leur salaire et sont seules et je pouvais imaginer leurs difficultés.

REPRENDRE LE TRAVAIL

Il est parfaitement humain de chercher une cause à sa maladie. J'ai toujours pensé que la mienne avait quelque chose à voir avec cette chute. Que j'avais peut-être déjà une grosseur qui s'était ouverte ou étalée suite à ma chute. Cela n'a peut-être rien à voir, mais ma chute m'a en tout cas permis d'agir à temps.

J'ai aussi beaucoup réfléchi à tout ce que j'avais vécu dans mon travail. Autrefois, nous devions désinfecter les instruments médicaux dans un liquide qui est aujourd'hui interdit car il est dangereux pour les fœtus. J'ai lu plus tard un article disant que le cancer est plus fréquent chez les infirmières et les hôtesses de l'air. Il y aurait un lien entre le travail de nuit sur une longue durée et le cancer du sein, car le rythme classique de 24 heures est perturbé, avec pour conséquence qu'on produit moins de mélatonine, l'hormone du sommeil. Qui sait, peut-être que mon cancer n'est dû qu'au hasard. Et je n'ai jamais pensé faire un autre travail. Le métier d'infirmière est fait pour moi. C'est mon habitat naturel.

J'ai eu finalement onze mois de congé-maladie. Pendant les derniers mois, j'ai fait des efforts pour me remettre en condition. Je me suis remise à marcher, faire du vélo, j'ai même acheté un vélo de course. Je savais que je ne serais plus jamais moi-même si je ne me prenais pas en main. J'ai réussi : j'ai eu en mai mon dernier traitement de radiothérapie et en septembre j'ai recommencé à travailler. Le médecin aurait préféré que je prolonge mon congé-maladie, mais je voulais retrouver une vie normale. Je me suis remise tout de suite à travailler à plein temps. J'avais heureusement encore beaucoup de jours de congé et j'en avais besoin pour récupérer entre les gardes.

Au début, je me sentais un peu comme une stagiaire. Comment on fait déjà ? Il m'a bien fallu quelques semaines

pour retrouver ma routine. Tout va bien maintenant, mais j'ai encore le sentiment d'avoir perdu de la force physique. Mais peut-être est-ce tout simplement parce que je vieillis.

PEUR D'UNE RECHUTE

La cicatrice de mon opération était devenue complètement dure à cause de la radiothérapie, on aurait dit un bout d'os. Je me palpais souvent les seins sous la douche, et cette boule changeait très souvent de forme, ce qui me donnait des idées noires. Est-elle plus large ? Y a-t-il quelque chose d'autre ? Je n'étais rassurée qu'après le contrôle médical. Environ un an après mon opération, cet endroit s'est mis à me faire très mal. Je suis donc allée voir le radiologue, mais il n'y avait pas de raison de s'inquiéter. Je gardais toujours mon calme pendant les visites, mais je craquais après coup. Je pouvais pleurer pendant des heures. C'est à ce moment-là qu'on mesure la profondeur de son angoisse.

Je procédais régulièrement au toucher de mes seins. J'avais peu de tissus graisseux et je sentais donc bien mes glandes. Le gros de l'angoisse était passé, mais le doute persistait encore dans ma tête. Je me disais que je ne devais pas en faire une fixation, pas plus qu'avant de tomber malade. Après mon contrôle des cinq ans, je me suis surprise à dire aux gens que j'avais eu un cancer du sein. Avant cela, je disais toujours que j'étais traitée pour le cancer du sein.

Sept ans plus tard, juste avant l'examen annuel, j'ai senti une boule sur le côté de ma poitrine. Quand le médecin a voulu une biopsie après une mammographie et une échographie, j'ai su au fond de moi que j'avais à nouveau un cancer du sein. J'avais peur. Et si cette fois je n'arrive pas à le combattre ? L'infirmière spécialisée m'a préparée à un curage axillaire, car la procédure sentinelle ne peut être effectuée qu'une seule fois. À la maison devant le miroir, je n'arrivais pas à m'imaginer sans sein, peu importe la fréquence à laquelle je le voyais chez des patients. La radiothérapie n'était plus une option et je ne pouvais pas faire le même type de chimiothérapie : ce serait trop nocif pour mon cœur et j'avais déjà reçu la dose maximale.

Cette fois, l'équipe médicale a d'abord voulu administrer la chimiothérapie pour réduire la tumeur et ensuite seulement effectuer l'amputation. J'ai eu de fortes fièvres à plusieurs reprises et je n'ai pas bien répondu à l'une des deux chimiothérapies. Je me sentais mal à l'aise à avoir cette tumeur pendant des semaines. Heureusement, une échographie à mi-parcours a prouvé que le traitement néo-adjuvant fonctionnait. Au final, je n'ai pas complètement perdu

mes cheveux, mais je les avais déjà coupés court. J'ai repris ma vieille habitude de mettre ma perruque le matin et de la laisser dans la salle de bain le soir avant d'aller me coucher.

Pour moi, une reconstruction n'était pas nécessaire au début. Quand j'ai entendu dire qu'une reconstruction du propres tissus pouvait être effectuée lors de la même opération que l'amputation du sein, j'ai décidé de quand même la faire. La nuit précédente, je suis allée chez le chirurgien plasticien avec un nœud à l'estomac. Il était tellement rassurant que je n'avais plus peur quand je suis sortie. Dommage que mon opération ait eu lieu juste avant le nouveau décret de remboursement pour la reconstruction de tissus. C'était une opération coûteuse, donc je suis heureuse que les prochaines victorieuses puissent profiter de ce remboursement. Rétrospectivement, je suis particulièrement contente de cette reconstruction immédiate, de cette façon, je n'ai pas été confrontée à ce manque, à ce déséquilibre. Je sentais moins que j'avais perdu un sein, mais plutôt que j'avais été opérée du sein.

APRÈS LE CANCER

Ma maladie m'a fait prendre conscience de ma condition de mortelle. Avant cela, je ne pensais jamais à la mort, alors que je la côtoyais chaque jour. C'est quelque chose que je constate chez beaucoup de victorieuses. Certaines ne sont plus malades depuis vingt ans mais éprouvent encore le besoin d'en parler. Car ce n'est pas facile de voir que votre vie s'est arrêtée alors que le reste du monde continue à tourner. Mais je suis bien consciente que je l'ai échappé belle. Tout le monde n'a pas eu cette chance.

J'ai passé une période difficile, mais qui a aussi eu un impact positif. Des amitiés se sont approfondies, mon attitude a changé à l'égard de la vie. Je voyais tant de malheur dans mon travail qu'après mon service, je devais absolument tirer la porte derrière moi et être aussi peu que possible confrontée à la tristesse et à la maladie. Quand j'entendais dire que quelqu'un était malade, j'envoyais un gâteau, mais sans vraiment m'engager plus que ça. Cette réticence m'a donné une grande culpabilité quand j'étais malade. Parce que je me rendais compte par moi-même à quel point il est important de pouvoir parler de son histoire. Du bien que cela fait. Aujourd'hui, je prends le temps d'aider les autres. Quand quelqu'un est malade, je lui téléphone régulièrement et je vais voir si je peux lui être utile.

Quelque chose d'autre a changé ? Oui. Avant ma maladie, je pouvais compter mes crises de larmes sur les doigts d'une main. Aujourd'hui, je me laisse plus facilement aller et je pleure

même devant des mélos à la télévision. Au début, je pensais que je pleurais beaucoup parce que j'étais si faible, mais cette facilité à verser des larmes m'est restée. Je suis devenue beaucoup plus sensible, mais d'autre part, je peux aussi mieux relativiser. Autrefois, je m'énervais facilement au travail, à propos des collègues qui ne faisaient pas bien leur travail. Aujourd'hui, je règle la situation et je continue. Les petits tracas de la vie n'ont plus le pouvoir de me mettre hors de moi. La peur d'une rechute durera toute ma vie, j'apprends cependant à vivre avec et à l'accepter.

CHAPITRE 2

Fierté et beauté

— 93 —

NON, PAS MES SEINS !

LES PROTHÈSES MAMMAIRES EXTERNES

LA RECONSTRUCTION MAMMAIRE

— 108 —

OH NON, JE PERDS MES CHEVEUX !

CHIMIOTHÉRAPIE

COUPE D'ÉCLAT

— 117 —

EN ROUTE VERS UNE NOUVELLE IMAGE DE SOI

LES SOINS DES CHEVEUX

LES SOINS DU VISAGE

LES SOINS DE LA PEAU

LES MAINS ET LES PIEDS

DES VÊTEMENTS ADAPTÉS

NON, PAS MES SEINS !

Trop gros, trop petits, trop mous, d'une drôle de forme … Nous les femmes sommes rarement tendres avec notre propre poitrine. Mais d'une manière ou d'une autre, nos seins font partie intégrante de notre féminité. Le risque de les perdre est donc un événement dramatique. Un événement qui peut avoir un sérieux impact sur votre état émotionnel et le regard que vous portez sur vous-même. Les seins sont à la fois un aspect important et visible de votre corps.

L'opération est presque toujours la première étape du traitement contre le cancer du sein. Il est toujours recommandé de discuter avant l'opération avec le chirurgien de tous les aspects de l'intervention, y compris des prothèses et de la reconstruction. Les options sont multiples et le choix que vous faites peut avoir des conséquences pour l'opération.

Personne ne vous rendra votre sein, mais une prothèse mammaire externe ou une reconstruction du sein peut vous rendre l'ablation plus acceptable. Elle vous évitera d'avoir mal au dos et de prendre une mauvaise posture. Si l'amputation est inévitable, le sujet de la prothèse ou de la reconstruction mammaire pourra être abordé avant l'intervention et pendant les consultations de contrôle. Le médecin ou l'infirmière spécialisée vous en parlera sans doute, mais n'hésitez pas à demander des informations si vous le jugez nécessaire. Vous aurez peut-être d'autres préoccupations à ce moment-là. Ce n'est pas un problème, prenez votre temps. La décision ne doit pas être prise dans l'urgence, il n'y a donc pas de raison de vous presser.

Vous aurez peut-être d'abord une réaction de rejet face à ces solutions, c'est compréhensible, cela reste quelque chose d'artificiel. Cependant, on a fait ces dernières années d'énormes progrès en matière de prothèses et de reconstruction mammaire et beaucoup de femmes y voient une solution acceptable. Vous pouvez bien entendu choisir de vivre votre vie sans prothèse ou ne pas passer par la chirurgie mammaire. La décision vous appartient pleinement.

LES PROTHÈSES MAMMAIRES EXTERNES

Un grand nombre de femmes atteintes d'un cancer du sein renoncent à la reconstruction mammaire. Elles en ont assez des hôpitaux, trouvent une reconstruction trop coûteuse ou veulent essayer d'accepter le nouvel état de leur corps. Elles disposent d'une large gamme de prothèses mammaires, dont certaines suivent parfaitement le mouvement du corps, d'autres ont une température constante, ou encore d'autres vous permettent de nager et de faire des sports nautiques. Elles ne vous empêcheront donc pas de mener une vie normale.

FABLE Il est courant de penser que les femmes aux poitrines volumineuses présentent plus de risques du cancer du sein. C'est faux, des études scientifiques sur le sujet montrent qu'elles ne sont pas plus exposées que les femmes aux petites poitrines.

Une prothèse externe est un petit sac de silicone en forme de goutte que vous portez dans votre soutien-gorge afin d'imiter votre poitrine naturelle. Il y en a de diverses tailles et formes. La prothèse peut se porter dans un soutien-gorge spécial ou peut être collée à la peau. Les prothèses mammaires autoadhésives tirent moins sur la bretelle de votre soutien-gorge et ont un aspect plus léger et plus naturel.

« J'ai choisi de refuser la reconstruction mammaire. J'en avais assez des opérations. Il faut une opération pour prendre des tissus de mon dos et de mes jambes pour former un nouveau sein, et encore une opération pour adapter la taille de mon autre sein à la reconstruction. Je n'en veux pas. Je continue à mettre des vêtements à la mode et avec ma prothèse, on ne voit rien. »
— FLORENCE, 51 ans

Vous pouvez porter une prothèse externe en attendant la chirurgie de reconstruction mammaire ou elle peut être une solution permanente. Son avantage majeur est naturellement qu'elle ne nécessite pas de nouvelle opération. Toutes les prothèses mammaires se portent de préférence avec un soutien-gorge adapté.

JUSTE APRÈS L'OPÉRATION

À la fin de votre hospitalisation, le bandagiste vous fournira une prothèse post-opératoire temporaire, une petite housse légère remplie d'ouate en polyester que vous pouvez ajouter ou enlever. La prothèse ne

pèse rien et est munie du côté du sein d'une housse en coton doux. Votre plaie peut ainsi cicatriser, vous avez un sentiment de sécurité et une solution élégante pour les six premières semaines après l'intervention chirurgicale.

LA PREMIÈRE PROTHÈSE

Une prothèse joue un rôle important dans votre aspect physique et ce sentiment d'être bien dans votre peau, mais contribue aussi à une bonne posture et au confort de votre dos. Surtout si vous avez une plus grosse poitrine. Une prothèse a le même poids que votre sein naturel et prévient les douleurs dans les épaules à long terme.

La première prothèse en silicone est plutôt, en termes de forme et d'aspect, ce qu'on en attend. Elle a un effet de pesanteur naturelle égal à celui d'un vrai sein et est pourvue d'un mamelon. Elle absorbe également la chaleur corporelle et donne l'impression de faire partie de votre corps. Autre propriété : elle s'enfonce lorsque vous êtes couchée sur le dos, si bien que personne ne remarquera que vous portez une prothèse.

La première prothèse est entièrement remboursée par la sécurité sociale. Il vous faudra toutefois une ordonnance de votre médecin traitant. La lingerie spéciale sera par contre à vos frais. Le bandagiste ou l'infirmière spécialisée vous remettra un dossier d'informations sur les possibilités de lingerie. Les choses ont bien évolué entre-temps aussi, vous serez surpris de voir que de la belle lingerie prothétique existe maintenant.

CONSEIL Essayer une prothèse est une épreuve émotionnelle qu'il ne faut pas sous-estimer. Demandez à quelqu'un de vous accompagner. Emportez aussi un t-shirt moulant (de préférence blanc ou de couleur claire unie), pour bien juger la forme. Sautez et bougez à votre aise. De cette façon, vous pouvez mieux évaluer le maintien de la prothèse et son confort.

PROTHÈSE DÉFINITIVE

Un an après la première prothèse, vous pouvez en acheter une définitive, puis vous pouvez en redemander une tous les deux ans. Les prothèses définitives sont distribuées par les bandagistes et dans certains magasins de lingeries spécialisés. L'infirmière spécialisée peut vous fournir ces adresses.

Pour bénéficier du remboursement de votre prothèse, il vous faudra une ordonnance médicale et l'acheter auprès d'un bandagiste agréé. Il est recommandé de prendre rendez-vous à l'avance. Le bandagiste tiendra compte de votre habillement et fera appel à des collaborateurs spécialisés dans les prothèses mammaires. Le prix d'une prothèse standard vous sera toujours remboursé, soit environ 220 euros. Une prothèse plus chère vous coûtera un supplément. Les prothèses de natation ne sont pas remboursées.

L'ENTRETIEN DE LA PROTHÈSE

L'entretien d'une prothèse est facile : celles qui ne collent pas à la peau se lavent tous les jours sous l'eau ou avec un peu de savon.

- Séchez soigneusement la prothèse avec une serviette éponge.
- Ne placez jamais la prothèse à proximité d'une source de chaleur et n'utilisez pas de sèche-cheveux pour la sécher.
- La bande adhésive d'une prothèse qui adhère au corps doit être remplacée régulièrement et la peau doit bien être nettoyée. Le vendeur vous conseillera sur les bons produits.
- Attention aux objets pointus (broches, de chats, épines, épingles, etc.) qui pourraient performer la prothèse et l'endommager irrémédiablement.

AVANT ET APRÈS, TOUJOURS LE SOUTIEN-GORGE ADAPTÉ

Un bon soutien-gorge est indispensable. Il doit être adapté à votre stature et découpé assez haut pour pouvoir y dissimuler la prothèse. Vous pouvez aussi coudre dans votre soutien-gorge normal une fine doublure ou le petit sac dans lequel est vendue la prothèse. Cela évitera que la prothèse glisse quand vous bougez. Vous pouvez également aller

dans un magasin de lingerie avec un bandagiste. Ils savent quel type de soutien-gorge est adapté à votre prothèse.

Si vous avez opté pour une prothèse autoadhésive, vous trouverez des modèles de soutien-gorge adaptés sans petit sac intérieur. En général, ces soutien-gorge ont des bretelles plus larges et plus douces pour supporter le poids de la prothèse. Ils ont aussi souvent des bords élastiques pour épouser entièrement la forme de votre poitrine.

Les magasins spécialisés disposent aujourd'hui d'une large gamme de pièces de lingerie à la mode, maillots de bains, bikinis et tankinis qui sont parfaitement adaptés aux prothèses mammaires. Et oui, vous pourrez continuer à porter des sous-vêtements affriolants dans des tissus fins. Ils vous procurent non seulement un confort optimal, mais vous aident également à mieux vous sentir suite aux changements de votre corps. Comme dans le cas de la lingerie classique, de nouveaux modèles sont mis tous les ans sur le marché. Certains hôpitaux organisent même des défilés de mode avec les derniers modèles.

LA RECONSTRUCTION MAMMAIRE

Beaucoup de femmes ne pensent qu'à une chose lorsque leur cancer du sein est diagnostiqué : « enlevez-moi vite cette horreur ». Elles sont prêtes à sacrifier un sein s'il le faut. L'ablation d'un sein est pourtant loin d'être un acte anodin pour une femme. Une mastectomie peut être perçue comme une mutilation. Le sentiment d'avoir perdu sa féminité persiste. Certaines femmes ont besoin de plus de temps pour dire adieu à leurs seins. Vous pouvez opter pour un rituel de séparation, comme prendre une photo de votre corps. Certaines femmes font même faire un moule en plâtre de leur sein.

Une reconstruction peut donc permettre de redonner à votre sein un aspect « normal » et de vous aider à retrouver votre confiance en vous. Elle est en principe possible pour toutes les femmes, quel que soit leur âge. Il est important de bien doser vos attentes après la reconstruction. Ne pensez pas que le nouveau sein aura l'aspect de l'ancien. Il sera aussi différent au toucher. Mais soyez patiente, le sein va encore changer de forme pendant les premières semaines après la reconstruction et va retrouver sa sensibilité.

RECONSTRUCTION IMMEDIATE OU ULTÉRIEURE ?

Beaucoup de médecins préfèrent attendre la fin de la radiothérapie pour procéder à une reconstruction. Cela signifie donc une seconde opération, qui a lieu généralement six à dix-huit mois après l'amputation (partielle). Cela vous donne le temps de vous faire au diagnostic et aux traitements post-opératoires. Cela permet aussi aux tissus de cicatriser et de diminuer les risques de la reconstruction. De cette manière, le traitement post-maladie n'influence plus le résultat esthétique de la reconstruction. Vous pouvez aussi attendre plusieurs années avant de vous faire opérer à nouveau. Tout le monde n'est pas immédiatement prêt pour une nouvelle opération, suivez votre instinct et prenez le temps que vous souhaitez. La méthode utilisée dépend des personnes et des circonstances, comme l'état des tissus par exemple.

Dans les Cliniques du Sein, la reconstruction est également possible immédiatement si vous le souhaitez et que vous ne devez pas recevoir de traitement complémentaire (radiothérapie ou chimiothérapie). Dans ce cas, on procède à l'amputation et à la reconstruction lors de la même opération. Elle permet de conserver l'enveloppe cutanée du sein. Mais pour certaines femmes, un sein immédiatement reconstruit est plus difficile à accepter pendant les premiers mois. Cela peut sembler étrange de passer immédiatement de votre propre poitrine, à des courbes que vous voyez, mais pour lesquelles vous ne ressentez aucune sensation. Certains docteurs estiment qu'une femme qui a vécu un temps avec la mutilation d'un sein accepte plus facilement la reconstruction mammaire.

Le docteur Antoine Lenne (chirurgien plastique au Grand Hôpital de Charleroi) : « Le choix d'une reconstruction mammaire dépend beaucoup de l'âge de la patiente. La grosse majorité des jeunes femmes (80 %) optent pour la reconstruction après un an. Chez les patientes plus âgées (plus de 70 ans), la reconstruction est plus rare. Elles se contentent d'une prothèse mammaire. »

La reconstruction de l'aréole a lieu un peu plus tard. De nos jours, elle se fait presque toujours par tatouage médical. Avec une aiguille ultrafine, on implante sous la peau un pigment non nocif. Le mamelon est reconstruit par un lambeau cutané. Si le résultat n'est pas satisfaisant, un tatouage peut également simuler l'effet d'un mamelon.

AVANTAGES DE LA RECONSTRUCTION REPORTÉE :

- Vous avez plus de temps de réflexion sur le choix de la technique de reconstruction ;
- Vous pouvez éventuellement mieux accepter les faiblesses éventuelles de la reconstruction parce que vous avez pu vous voir après l'amputation ;
- Pour la patiente qui doit subir une chimiothérapie : une moindre chance d'infection du sein reconstruit. C'est particulièrement valable pour les reconstructions avec prothèse ;
- Si vous avez besoin de radiothérapie, le risque d'effets secondaires sur la peau et les cicatrices tardives est moins élevé.

Avantages de la reconstruction immédiate :

» Vous n'êtes pas confrontée à l'absence d'un sein ;

» Une intervention chirurgicale au lieu de deux représente moins de frais médicaux, moins de complications postopératoires et d'anesthésie et une seule durée de convalescence.

QUE SE PASSE-T-IL APRES LA CHIRURGIE MAMMAIRE CONSERVATRICE ?

La plus forte prise de conscience du public à l'égard du cancer du sein et l'amélioration du dépistage permettent de diagnostiquer la maladie de plus en plus tôt. La tumeur est alors relativement petite et l'on peut appliquer de plus en plus la chirurgie mammaire conservatrice. Chez environ deux tiers des femmes atteintes d'un cancer du sein, il n'est pas nécessaire d'amputer intégralement le sein. On parle alors d'opération conservatrice, ou tumorectomie. Le chirurgien pratique une incision dans la peau par laquelle il ne retire que la tumeur et une zone de sécurité de tissus sains. Le reste du sein est préservé, mais peut changer de forme. Pour éviter toute distorsion de votre poitrine, le chirurgien utilise des techniques oncoplastiques. Il veille à ce que la cicatrice soit masquée, par exemple le long du mamelon, et à ce que la cavité tumorale soit comblée en remodelant le tissu.

FABLE Il y a des femmes qui préfèrent se faire entièrement amputer le sein, alors que la chirurgie conservatrice est possible. Elles pensent que c'est plus sûr et que l'amputation leur offre de meilleures chances de survie, ce n'est pas le cas. Une opération conservatrice bien faite offre autant de chances de survie qu'une amputation du sein.

Pour votre silhouette, une opération conservatrice a naturellement moins d'impact que l'amputation. Il est pourtant possible que le résultat final soit moins beau, en raison des irradiations par exemple ou parce que le chirurgien a dû enlever une partie importante du sein. La forme du sein après une intervention conservatrice dépend de sa taille, du volume de la tumeur et de sa place dans le sein. Le résultat cosmétique ne peut en tout cas être évalué qu'après la radiothérapie.

Il y a très peu de chances que la tumeur locale revienne dix ans après une opération mammaire conservatrice. Mais comme il est toujours possible qu'il y ait encore des cellules cancéreuses dans le reste du sein, l'opération est systématiquement suivie de différentes séances de radiothérapie, avec actuellement entre 15 et 33 radiations.

« Certaines victorieuses se demandent si l'amputation d'un sein n'est pas meilleure qu'une opération de préservation du sein, suivie d'une radiothérapie. Cette peur est sans fondement. Des études sérieuses montrent que les deux traitements sont équivalents. Il y a même des personnes qui apportent un éclairage différent sur la chirurgie et la radiothérapie par rapport à l'amputation d'un sein », explique le professeur Liv Veldeman (radiothérapeute à l'UZ Gent). « Ils suggèrent que les amputés du sein ont moins de chances de survie à long terme que ceux ayant subi une chirurgie mammaire conservatrice et de la radiothérapie. Nous n'avons pas encore de bonne explication à cela. Étant donné que ces études sont petites et rétrospectives, nous n'en tirons pas de conclusions définitives. »

IMPLANTATION OU VOS PROPRES TISSUS ?

Une reconstruction mammaire implique qu'un nouveau volume est créé là où le sein a été amputé. Il y a deux possibilités pour une reconstruction mammaire : le sein est reconstruit avec un implant, ou avec vos propres tissus du ventre, des cuisses ou du dos. Les deux options ont leurs avantages et leurs inconvénients.

L'IMPLANT

L'implant est placé sous la peau ou le muscle pectoral pour imiter la forme naturelle du sein. La couche extérieure est généralement du silicone, tandis que le rembourrage est constitué de gel de silicone ou de sérum physiologique.

« Je voulais encore de belles photos de mes seins et avec de la belle lingerie avant l'opération. Une manière de leur dire adieu. »
— ANNE, 42

Après l'amputation, un nouveau sein est formé par implantation d'une prothèse. Cette prothèse est placée sous la peau de la poitrine via la cicatrice ou l'incision de l'amputation mammaire. Elle ne produit donc pas de nouvelle cicatrice. Pour imiter la forme naturelle du sein, une

partie de la prothèse est placée derrière le muscle pectoral et on utilise des prothèses de gel en forme de gouttes.

Les tout derniers implants sur le marché sont relativement naturels au toucher. Ils glissent moins après l'opération et sont en forme de poire ou de goutte pour imiter au mieux un sein naturel. Ils sont également plus sûrs : si la prothèse se déchire, le gel ne se répandra plus dans le corps. Avec le *gel cohésif*, le silicone se comporte davantage comme un solide mou qu'un liquide et ne se répand donc pas dans votre corps.

Si vous optez pour une reconstruction à une date ultérieure, l'intervention devra se faire en deux phases. Lors de la première phase, un expanseur tissulaire sera placé de manière à étirer la peau et le muscle, et faire place à la prothèse définitive. Deux semaines après l'intervention commencera le remplissage de la « poche » de l'expanseur qui étire encore la peau. Lorsque suffisamment de peau a été formée, l'expanseur est remplacé par la prothèse définitive.

UTILISATION DE VOS PROPRES TISSUS

Cette méthode est aujourd'hui considérée comme la référence absolue. La reconstruction mammaire avec tissus propres s'effectue avec de la peau et de la graisse d'autres parties du corps. Les patientes avec suffisamment de tissus au niveau du ventre, des fesses ou des cuisses présentent le profil idéal pour cette méthode. La plupart des Occidentales ont d'ailleurs suffisamment de tissus, ce qui permet de procéder à la reconstruction de seins volumineux et à refermer le ventre sans trop de tension.

Généralement, on prélève un bout de peau et une couche de graisse avec des vaisseaux sanguins au niveau du bas-ventre. Ces tissus sont ensuite transplantés à l'endroit du nouveau sein. Les vaisseaux sanguins sont rebranchés aux vaisseaux sanguins de l'aisselle ou derrière le sternum. L'intervention laisse une cicatrice sur toute la largeur du bas-ventre mais elle peut être bien dissimulée par des sous-vêtements ou des maillots de bain.

C'est une opération assez délicate qui peut créer des douleurs au niveau du ventre. Il faut compter deux à trois mois de convalescence. On transplante parfois aussi du muscle abdominal, mais c'est au détriment

de la fermeté du ventre. Lorsqu'il n'y a pas assez de graisse abdominale chez le patient, on peut retirer les tissus nécessaires des fesses, du dos ou éventuellement d'autres parties du corps (comme les cuisses).

Le sein reconstruit prend sa forme définitive après trois à six mois. Vient alors la reconstruction du mamelon et le tatouage de l'aréole. On peut éventuellement procéder à des corrections, parfois aussi sur le sein non atteint, de manière à obtenir un résultat aussi symétrique que possible.

Le risque de complications est plus élevé lors des reconstructions mammaires avec vos propres tissus, 40 % des patientes y sont confrontés. Attention, vous ne pouvez absolument pas fumer après une reconstruction mammaire faite avec vos propres tissus. Le nouveau sein est très fragile après l'opération et se détériorerait si vous continuez à fumer. Adressez-vous un tabacologue si vous désirez arrêter de fumer définitivement. Plus d'informations sur tabacstop.be.

« J'ai pleuré presque constamment pendant les neuf jours entre l'annonce de la nécessité de m'amputer le sein et l'opération. Je voulais une reconstruction immédiate, je pensais que ce serait plus facile pour moi. Mais ce n'était pas possible, parce que je devais encore subir une radiothérapie. Après cela, il s'est passé neuf mois avant que j'ose inspecter mon sein gauche. »
—ALICE, 38

CONSEIL En matière de reconstruction mammaire, il n'y a pas un seul scénario qui convient à toutes les femmes. Il existe une vaste gamme d'options et le choix est très personnel. Parlez-en avec votre médecin avant l'opération.

AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS

Les implants :

-

- *Peuvent présenter des fuites ou s'abîmer ;*
- *Présentent un risque de contracture capsulaire : le tissu de la cicatrice autour de la prothèse se contracte, pouvant à terme déformer le sein ;*
- *Peuvent s'infecter ou percer la peau (la radiothérapie avant ou après la pose peut en particulier causer ce type de complication) ;*
- *Présentent un risque de complications à tout moment après l'intervention ;*
- *Devront sans doute être remplacés un jour.*

+

- *L'opération et l'anesthésie sont de courte durée ;*
- *L'intervention est simple : la période de convalescence est brève et la douleur post-opératoire moins intense ;*
- *Garantit un résultat et l'absence de nouvelles cicatrices.*

Les propres tissus corporels :

-

- *Une opération longue et complexe, avec une longue convalescence ;*
- *Vous pouvez avoir mal à votre nouveau sein et à l'endroit où les tissus ont été prélevés ;*
- *Vous avez aussi des cicatrices sur d'autres parties du corps.*

+

- *Le nouveau sein est mou et paraît plus naturel ;*
- *Le sein est souple et chaud au toucher ;*
- *Il n'y a pas d'éléments étrangers à votre corps ;*
- *Le sein reconstruit 'grandit', vieillit, grossit ou maigrit avec vous ;*
- *Les complications se manifestent presque uniquement pendant votre hospitalisation.*

COMBIEN ÇA COÛTE ?

Une reconstruction est entièrement remboursée, à condition de ne pas prendre une chambre individuelle à l'hôpital. Vous ne payez que votre part personnelle, à savoir les frais et suppléments éventuels. Pour les reconstructions prothétiques, demandez à votre chirurgien le type de prothèse qu'il utilise, puis informez votre médecin, votre hôpital ou votre caisse d'assurance-maladie, pour voir si un remboursement existe.

Pour des techniques plus spécifiques, telles que le lambeau DIEP pour la reconstruction de tissus propres, il existe un accord avec l'INAMI. Assurez-vous de vérifier que l'hôpital où vous êtes suivie a adhéré à la convention. N'ayez pas peur de poser toutes vos questions, car la réponse peut souvent avoir des conséquences financières. Vous devez demander l'approbation préalable du remboursement de la reconstruction auprès de votre caisse d'assurance-maladie, surtout s'il s'agit d'une reconstruction après une amputation préventive.

En Belgique, environ trois mille reconstructions mammaires sont pratiquées chaque année, dont un millier avec les propres tissus de la patiente. Une telle reconstruction mammaire présente beaucoup d'avantages : elle donne un plus beau résultat, est plus naturelle au toucher et cause moins de complications ultérieures. Mais il s'agit d'une intervention délicate qui prend plus de six heures et qui est pratiquée par deux équipes de chirurgiens esthétiques.

Selon les chirurgiens plasticiens, la rémunération de 2008 de la sécurité sociale (INAMI) ne suffit pas. C'est pourquoi ils chargent un supplément additionnel aux suppléments honoraires classiques, appelé « honoraire ou supplément esthétique, » ce qui n'est pas remboursé par la sécurité sociale, rendant une reconstruction à propres tissus très coûteuse. Cependant, depuis 2018, le remboursement des reconstructions mammaires a été revu à la hausse et les suppléments d'honoraires sont, en principe, interdits.

Depuis 2016, il existe un nouveau régime pour les reconstructions mammaires avec tissus propres pour les chambres doubles. Les suppléments additionnels sont interdits jusqu'à trois opérations incluses, ce qui n'est pas valable dans une chambre individuelle. Si vous avez besoin d'opérations additionnelles, ce régime n'est plus valable. Une assurance hospitalisation supplémentaire peut rembourser les frais supplémentaires, renseignez-vous de manière approfondie, car ce n'est souvent pas le cas. Attention : les techniques plus modernes ne sont pas encore remboursées.

CONSEIL Même si vous avez une assurance hospitalisation, renseignez-vous bien sur ce que couvre exactement votre assurance. Vous éviterez ainsi les mauvaises surprises. Le tiers payant ne vous est parfois remboursé que si vous prenez une chambre double.

Si vous optez pour une reconstruction, le prix est un élément important à prendre en considération, mais il ne devrait pas être un facteur décisif, vu qu'il s'agit d'une décision d'une haute importance. Le succès de l'opération dépend d'un tas de choses, comme l'expérience et la qualité du chirurgien, mais il est tout aussi important de se sentir comprise et d'être sur la même longueur d'onde. L'option la moins chère n'est pas toujours la bonne. Si vous avez des difficultés financières, vous pouvez toujours vous adresser aux services sociaux de l'hôpital et de votre mutualité. Dans certains cas vous avez droit à des allocations supplémentaires. Vous pouvez aussi parler d'un plan de remboursement pour répartir les coûts. Renseignez-vous aussi auprès de votre assurance.

APRÈS L'OPÉRATION

Après une opération du cancer du sein, il est important que vous preniez particulièrement soin de vous. La plupart des gens peuvent se sentir bien : la maladie leur semble assez loin. Il ne faut toutefois pas sous-estimer le risque d'infections. Prévenez votre médecin dès que vous avez une poussée de fièvre ou si la plaie est rouge, enflée ou plus douloureuse, ne pensez pas que c'est dans l'ordre des choses.

Vous pourrez souvent quitter l'hôpital dès le lendemain de l'opération mammaire conservatrice. Une amputation totale exige un séjour un peu plus long. Après l'opération, on vous mettra un bandage ou une compresse autour du sein. En cas d'un curage de l'aisselle et d'une amputation du sein, quelques drains seront posés dans et autour de la plaie, pour éliminer le pus, le sang et l'excédent de liquide lymphatique de la plaie. Les drains seront retirés lorsque la quantité de liquide sera normale, cette décision revient à votre médecin.

Il est normal que vous ayez beaucoup de questions à ce stade. Sur votre opération, votre traitement, mais aussi pour la suite. Votre médecin et le personnel infirmier spécialiste du sein vous rendront visite après votre opération pour vous donner toutes les explications nécessaires. Il est peut-être utile de noter préalablement vos questions de manière à ne rien oublier.

Les Cliniques du Sein belges sont obligées d'engager au moins un psychologue à mi-temps pour recevoir les patientes pendant et après leur traitement. Il est donc possible que le psychologue passe vous voir pour faire connaissance et vous donner le soutien nécessaire au cas où vous en auriez besoin. Vous pouvez naturellement prendre vous-même rendez-vous.

Il est recommandé d'examiner votre cicatrice pendant votre hospitalisation – avant la reconstruction du sein – en présence d'une infirmière. De ce fait, en cas de difficulté, vous aurez tout de suite quelqu'un d'habitué à qui parler. Si vous préférez le faire tranquillement chez vous, c'est naturellement aussi possible. Essayez de ne pas trop éviter la vue de votre corps modifié, aussi pénible que soit la confrontation. Plus vous attendez, plus vous aurez du mal à vous habituer à votre nouveau corps.

CONSEIL Regardez la cicatrice d'abord avec un petit miroir. Ensuite, vous pouvez vous asseoir et regarder de nouveau. La dernière étape est de regarder votre sein dans le miroir de la salle de bains. Si vous avez déjà perdu vos cheveux à cause de la chimiothérapie, mettez d'abord votre perruque ou une écharpe avant de regarder votre cicatrice.

OH NON, JE PERDS MES CHEVEUX !

L'un des effets les plus spectaculaires et les plus redoutés de la chimiothérapie est la perte de vos cheveux. Vos cheveux, mais aussi vos sourcils ou vos poils aux aisselles peuvent tomber, vos bras et vos jambes peuvent soudainement devenir imberbes. Pour une femme, les cheveux font partie intégrante de son identité. Nous apprenons très jeune que les cheveux longs et ondulés sont un symbole de féminité. C'est donc aussi une perte de féminité que les femmes ressentent à la chute de leurs cheveux.

La chute des cheveux est aussi un signe très clair de votre cancer. Pour le monde extérieur, être chauve est souvent associé à la mort. Ce n'est pourtant pas la maladie qui cause la chute des cheveux, c'est tout simplement un effet secondaire de votre traitement. Cela n'a rien à voir non plus avec la réussite ou non de la thérapie.

CHIMIOTHÉRAPIE

La chimiothérapie est un terme général qui désigne une des approches thérapeutiques du cancer avec ce qu'on appelle les *cytostatiques*. Les cytostatiques sont des médicaments qui détruisent ces cellules à reproduction rapide ou ralentissent leur prolifération. Les cellules cancéreuses ont cette propriété de se diviser très rapidement. Mais ils attaquent aussi les cellules saines, comme les cellules qui assurent la croissance de nos cheveux et causent donc la chute des cheveux après le traitement.

Certains médicaments rendent uniquement les cheveux plus fins ou plus ternes, ce qui n'est souvent pas remarqué par les autres. Mais dans d'autres cas, le résultat est la chute complète des cheveux. Plusieurs facteurs interviennent dans la chute totale ou partielle de vos cheveux. Tout dépend de la personne, du type de médicament, de la dose et de la durée du traitement. Mais la plupart des chimiothérapies utilisées pour le traitement du cancer du sein provoquent une calvitie passagère. Chez certaines femmes, la chute des cheveux est douloureuse au début. On parle de « mal aux cheveux ». Chez d'autres, la sensation se réduit à de légères démangeaisons. Là aussi, l'effet varie d'une personne à l'autre.

CONSEIL La chimiothérapie est toujours un cocktail de médicaments. Tous les cocktails ne provoquent pas de chutes sérieuses de cheveux. Votre docteur est le mieux placé pour vous dire si vous perdrez ou non vos cheveux.

« La seule idée de perdre mes cheveux était douloureuse. J'avais soudain une bouffée d'émotion quand ma fille jouait à la coiffeuse, je me sentais d'avance laide et je ne pouvais plus marcher dans la rue sans me demander qui autour de moi portait une perruque. »
— ALEXANDRA, 37 ans

Ce que vous devez retenir, c'est que la perte de vos cheveux est provisoire. Ils recommenceront à pousser vers la fin de votre chimiothérapie et certainement trois à quatre semaines après la dernière séance. Vos cheveux peuvent toutefois changer d'aspect en repoussant. Vous pouvez avoir des boucles alors que vous aviez les cheveux raides. Un changement de teinte est plus rare. L'effet peut être passager, mais ces changements sont parfois définitifs.

La repousse des cheveux après la chimiothérapie varie d'une personne à une autre. Certaines femmes trouvent leurs nouveaux cheveux plus épais et plus rêches, d'autres au contraire plus plats et plus fins. D'autres facteurs peuvent avoir une influence sur la texture de votre chevelure ; la prise d'une hormonothérapie par exemple.

CONSEIL Tous ceux qui ont subi une chimiothérapie savent qu'un crâne chauve se refroidit plus rapidement. Vous ne couvrez donc pas seulement votre tête pour cacher la chute de vos cheveux, mais aussi pour garder votre tête au chaud. C'est surtout important la nuit. Il existe des bonnets de nuit spéciaux, de préférence sans élastique ou des bords assouplis.

REFROIDISSEMENT DE LA PEAU DU CRÂNE

Certaines Cliniques du Sein proposent aujourd'hui le refroidissement de la peau du crâne, avec un bonnet rafraîchissant à porter avant, pendant et après le traitement. Les racines des cheveux sont refroidies jusqu'environ 18 degrés, ce qui cause une vasoconstriction locale. Cela signifie que les vaisseaux sanguins de votre peau se contractent, réduisant le flux de sang, et aussi la concentration des médicaments au niveau des racines capillaires. La durée d'application du bonnet rafraîchissant dépend de la chimiothérapie que vous recevez. Vous mettez le bonnet environ 25 minutes avant la thérapie, durant toute la perfusion du traitement alopéciant, et vous le gardez une heure et demie à trois heures après, car les médicaments restent encore quelque temps dans votre système sanguin.

Inconvénients éventuels : de légers maux de tête, sensation de frilosité ou nausées. Le refroidissement du crâne avant et après le traitement vous oblige à passer quelques heures de plus à l'hôpital. Vous pouvez déjà juger de l'efficacité du refroidissement crânien quelques semaines après le premier cycle et vous pouvez l'arrêter à tout moment.

L'efficacité du système de refroidissement dépend fortement du type et de la dose de chimiothérapie … mais également de spécificités individuelles. « Pour certains types de chimiothérapie, les taux de

réussite peuvent atteindre plus de 70 % », se réjouit le docteur Stéphanie Henry (oncologue au CHU UCL Namur site Ste Elisabeth). « Pour les hôpitaux, il n'est pas évident de le proposer aux patients ; en raison du coût des machines, du temps supplémentaire induit par l'application avant et après la perfusion ces cytostatiques, et du personnel déjà fort sollicité. En effet, les calculs démontrent qu'ajouter le refroidissement du crâne au traitement prend trois quarts d'heure en plus par patient, alors que le temps est déjà compté. Le gouvernement n'intervient pas encore, ce que nous regrettons, vu qu'une perte de cheveux est un effet secondaire émotionnellement très lourd pour beaucoup de patientes. »

Des études pouvant mener à un éventuel remboursement manquent aujourd'hui. C'est pourquoi le Fonds SMART de Think Pink finance une recherche du CHU UCL Namur et de l'UZ Leuven, qui a pour but d'évaluer l'efficacité du refroidissement du crâne et de valider les indications.

PERRUQUES

Les cheveux commencent à tomber en moyenne deux ou trois semaines après la première séance de chimiothérapie. Chez certaines patientes, la chute des cheveux est progressive. Chez d'autres, les cheveux peuvent tomber par grosses touffes. Il n'est pas nécessaire de vous raser d'emblée la tête, mais les femmes préfèrent généralement cette solution. Le passage à une tête chauve est pour elles moins brutal si elles se font couper les cheveux très courts, voire raser juste avant la chimiothérapie. C'est aussi plus pratique : vous ne perdez pas de longues mèches, mais des cheveux courts. Il est recommandé de vous raser au rasoir ou à la tondeuse électrique. Attention aux petites plaies en cas de maladresse. Il vaut peut-être mieux demander à une amie de vous aider ou aller chez le coiffeur.

CONSEIL N'attendez pas les premières chutes de cheveux pour trouver la coiffeuse qui vous convient le mieux. Choisissez une perruque avant même le commencement de votre chimiothérapie. Le coiffeur spécialisé pourra ainsi juger de votre coiffure originale, et adapter la couleur et le style de la perruque. La perruque devra peut-être être commandée et vous l'aurez ainsi quand vous en aurez besoin.

Le mot « prothèse capillaire » effraie encore beaucoup de femmes, qui pensent encore à des perruques ou postiches d'une autre époque, très visibles. La technique a tellement évolué qu'une perruque est aujourd'hui une solution confortable et satisfaisante et qui peut passer inaperçue. Il y a une infinité de coupes, de styles et de teintes différentes.

FABLE Une perruque, un bonnet ou un foulard n'empêche pas la chute des cheveux. C'est donc à vous de décider quand vous trouvez vos nouveaux cheveux assez longs pour vous découvrir la tête en public.

Les perruquiers ont généralement une pièce séparée où vous pouvez essayer discrètement et sans obligation des prothèses capillaires. Prenez donc le temps nécessaire et emmenez une personne de confiance pour vous faire conseiller. Une deuxième opinion peut être précieuse. Le prix d'une perruque dépend du type de cheveux et de la matière de la doublure. Une perruque en cheveux naturels est plus chère qu'une perruque synthétique. Les prix des perruques synthétiques se situent entre 180 et 900 euros. Vous pouvez trouver des perruques en cheveux naturels à partir de 700 euros. Pour les perruques de qualité, les cheveux sont noués un par un. Dans une perruque de cheveux naturels, 6 à 8 semaines de travail manuel sont nécessaires, ce qui explique le prix plus élevé.

CONSEIL En Belgique, les patients qui perdent leurs cheveux suite à une chimiothérapie ou une radiothérapie ont droit à une intervention de leur caisse maladie dans l'achat d'une perruque : 180 euros pour l'alopécie passagère causée par la chimiothérapie ou les irradiations. Le Fonds Coupe d'Éclat de Think Pink vous verse 200 euros, si vos revenus nets sont inférieurs à 1 500 euros/mois en tant que célibataire et 2 000 euros/mois dans une situation familiale. Plus d'informations sur think-pink.be/coupedeclat.

Demandez une facture pour *prothèse capillaire* car ce n'est qu'avec cette mention que la caisse d'assurances maladies interviendra dans l'achat d'une perruque. Vous trouverez de belles perruques « prêt-à-porter » en divers modèles et teintes autant synthétiques, que naturelles. Inutile donc de vous faire faire une perruque sur mesure.

CONSEIL Découvrez des marchands de perruques dans votre quartier sur cancer.be ou en appelant la ligne Cancerinfo gratuite au 0800 15 802.

FOULARDS ET BONNETS

Vous n'êtes peut-être pas tentée par une perruque. Pas de problème, car en matière de jolis chapeaux, bonnets et foulards, vous n'aurez que l'embarras du choix. Évitez les foulards en soie ou polyester, des matières qui peuvent facilement glisser sur votre crâne nu. Pour l'éviter, portez quelque chose en-dessous, comme un bandeau en été et un bonnet fin en hiver ; avec l'avantage supplémentaire de donner du volume à votre tête.

Veillez à ce que votre couvre-chef n'ait pas de coutures qui pourraient irriter la peau. Il existe aussi des mèches de cheveux et des queues de cheval autoadhésives à porter sous un foulard pour créer l'illusion d'une coiffure.

L'avantage d'un foulard est que vous pouvez en changer en fonction de votre style, de votre tenue vestimentaire et lui donner une note de

fantaisie. Il devient ainsi un accessoire de mode, une marque de votre style. Vous trouverez beaucoup de foulards dans les magasins dédiés.

CONSEIL Sur le site web de Think Pink, vous trouverez des astuces qui vous donneront un look branché et tendance quand, suite à une maladie ou pour d'autres raisons, vous perdez vos cheveux. Chez Veritas, par exemple, vous trouverez plein d'articles intéressants.

HEAD PAINTING

Par analogie avec le body painting, il existe aussi le Head painting. Le henné permet de créer de magnifiques décorations crâniennes. Vous pouvez puiser de l'inspiration sur le site Pinterest. Ce n'est peut-être pas une solution pour tous les jours, mais une bonne idée pour une petite fête entre amis ou juste pour vous-même. On trouve à l'étranger quelques petites compagnies spécialisées dans le Head painting. Vous aurez quoi qu'il en soit besoin d'aide !

CILS ET SOURCILS

Vos cils et vos sourcils peuvent également tomber, autre signe visible de votre maladie. Vous pouvez dessiner vos sourcils avec divers produits de maquillage – poudres, ombres à paupières, crayons – mais il existe aussi des sets à dessiner les sourcils. Vous pouvez également opter pour des techniques de maquillage semi-permanentes, comme le microblading. Par des lignes extrêmement fines, qui reproduisent la forme des sourcils, du pigment est introduit ; ce qui crée un effet plus naturel que des sourcils complètement tatoués. Une autre technique est le powder brow, qui dessinera vos sourcils de manière subtile. Vous pouvez appliquer le maquillage semi-permanent avant de perdre vos sourcils. S'ils repoussent après, le make-up continuera à accentuer vos sourcils naturels.

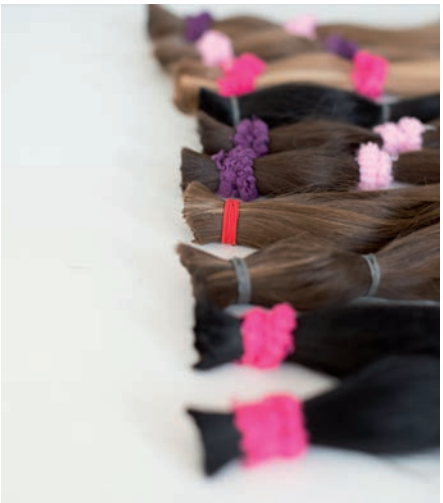
Si vos sourcils ne repoussent pas, vous pouvez les faire tatouer par une esthéticienne spécialisée. Mais attendez de préférence d'être à distance

de la fin du traitement car la chimiothérapie rend votre peau sensible et le risque d'infection n'est pas nul durant la chimiothérapie.

Les cils, eux, ne peuvent pas être dessinés. Les faux cils sont une option, mais il faut naturellement les appliquer et les enlever tous les jours. Si vous n'avez presque plus de cils, renoncez au mascara, qui accentue encore la perte de vos cils. Mais vous pouvez appliquer un trait de crayon au bord de la paupière supérieure qui donnera de la profondeur et de l'intensité à votre regard.

CONSEIL Le maquillage semi-permanent peut également être une solution pour vous.

COUPE D'ÉCLAT



Coupe d'Éclat est une action permanente lancée par Think Pink quand il s'est avéré que la perte de leurs cheveux était pour 60 % des femmes l'aspect le plus dur de leur maladie. C'est même pour environ 8 % des patientes du cancer une raison pour refuser la chimiothérapie, même si elles mettent ainsi leur vie en danger.

Think Pink a fondé le Fonds Coupe d'Éclat pour apporter une aide émotionnelle et financière aux patientes atteintes par le cancer du sein confrontées à la perte de leurs cheveux. Les personnes souhaitant aider ces femmes en difficulté financière à acheter une perruque peuvent les soutenir en offrant un minimum de 30 cm de cheveux ou en versant un don. Think Pink vous versera directement 200 euros si votre revenu net par mois est de moins de 1 500 euros si vous êtes seule ou de 2 000 euros pour une famille. La demande est introduite via le service social de l'hôpital. Think Pink se charge de verser le montant dans un délai de 5 jours sur votre compte, vous aurez ainsi l'argent avant l'achat de la perruque.

Désirez-vous soutenir le Fonds Coupe d'Éclat ? Glissez votre queue de cheval dans un sachet en plastique hermétique et introduisez-le dans l'enveloppe Coupe d'Éclat que vous pouvez commander sur think-pink.be/coupedeclat. Vous y trouverez également le mode opératoire pour vous ou votre coiffeur. Vous pouvez aussi vous adresser à l'un de nos coiffeurs Coupe d'Éclat, qui coupe gratuitement vos cheveux. Vous trouverez toutes les adresses sur le site de Coupe d'Éclat.

Nous mettons régulièrement une donneuse à l'honneur. Comme Léna, qui n'a que 9 ans et a récemment offert sa queue de cheval à Think Pink. Léna avait quatre ans et demi lorsqu'elle a eu un cancer de la thyroïde. « Perdre mes cheveux était ce qu'il y avait de pire pour moi », dit-elle dans un journal. « Je passais des nuits entières à pleurer. Lorsque je suis retournée à l'école, j'avais encore très peu de cheveux, et tout le monde disait que j'étais un garçon. » Lorsqu'elle a entendu parler d'une femme de sa rue qui avait coupé ses cheveux pour Think Pink, elle a voulu tout de suite faire la même chose. Elle s'est fait couper les cheveux courts. « Je suis super-contente d'avoir pu aider des gens qui ont vécu la même chose que moi. »

EN ROUTE VERS UNE NOUVELLE IMAGE DE SOI

Un cancer est une maladie lourde à porter, encore plus quand votre corps et votre image personnelle sont affectés par les traitements. Se préoccuper de son apparence peut paraître futile durant un traitement du cancer du sein, mais ce n'est pas le cas. Si vous devez subir une chimiothérapie ou des rayons, vous vous sentez généralement mal et fatiguée. Vous faire belle est peut-être alors le dernier de vos soucis, mais on ne peut que vous le conseiller. C'est important pour vous sentir bien dans votre peau.

Que votre apparence va maintenant changer, c'est une idée à laquelle vous devez vous faire petit à petit. Prendre soin de vous peut aider à regarder votre nouveau corps d'une manière différente. De cette façon, vous travaillez progressivement sur une nouvelle image de vous. Cela peut prendre du temps et ce temps varie d'une personne à l'autre. Mais ne balayez pas ce processus d'acceptation d'un revers de la main, ne l'ignorez pas et osez exprimer votre angoisse, votre doute et votre inquiétude.

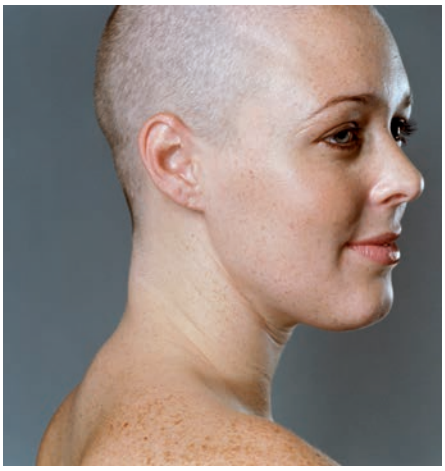
Prenez soin de vous, c'est l'aspect de votre maladie que vous pouvez vous-même contrôler. Cela peut vous donner l'impression de reprendre votre vie en main et vous redonner le goût du contact humain. Un bon maquillage et des soins du visage peuvent beaucoup améliorer votre image de vous-même.

Il est important que vous preniez quelques précautions car votre peau a été affectée par le traitement. Dans certains hôpitaux, des séances de bien-être et des ateliers avec des conseils beauté et de soins sont organisées. N'hésitez pas à vous renseigner, mais voici d'ores et déjà quelques conseils utiles.

LES SOINS DES CHEVEUX

Ne changez de préférence rien à vos habitudes pour le traitement. Si vous vous teignez les cheveux et ne voulez pas les couper, faites-les teindre avant le début du traitement, car ils seront fragilisés.

Puisque vous avez de fortes chances de perdre vos cheveux à la suite du traitement, c'est peut-être une bonne idée de vous les faire couper très courts. Vous donnerez ainsi à vous et votre entourage le temps de s'habituer à votre nouveau look, cela rendra la transition moins abrupte. Vous pouvez aussi vous faire raser la tête et porter d'emblée une perruque. Vous préviendrez ou même éviterez ainsi les pertes de cheveux en touffes.



Si vous préférez garder vos cheveux, prenez-en grand soin pendant le traitement. La chimiothérapie rend les cheveux très cassants. Lavez-les à l'eau tiède avec peu de shampooing, et le plus doux que vous trouviez. Vérifiez le pH sur la bouteille et optez pour un pH aussi neutre que possible, entre 5 et 7. Rincez le shampooing délicatement et essorez délicatement vos cheveux. Ne vous frottez pas la tête trop vigoureusement. Et pendant la chimiothérapie, exposez votre tête au soleil aussi peu que possible pour éviter les brûlures.

CONSEIL Les traitements peuvent causer des démangeaisons ou des irritations du cuir chevelu. Vous pouvez y remédier en utilisant certains produits en vente chez les pharmaciens ou chez les marchands de perruques.

Votre cuir chevelu est aussi plus sensible et plus sec après la chute des cheveux. Lavez-le avec de l'eau tiède en massant doucement la tête. Vous stimulerez ainsi la circulation sanguine, ce qui est bon pour les racines des cheveux. Séchez-vous la tête avec une serviette douce et appliquez-y une crème ou un baume hydratant.

LES SOINS DU VISAGE

La maladie et les traitements ont des répercussions sur votre peau. Elle peut se dessécher, se décolorer, devenir plus terne, jaune ou grisâtre. Vous pouvez aussi avoir des poches sous les yeux, des taches ou des boutons. Mais il existe des solutions pour adoucir votre peau et cacher ces petits défauts.

Vous pouvez continuer à vous maquiller pendant et après le traitement, mais préparez bien votre peau. Hydratez-la soigneusement et nettoyez-la matin et soir, pour enlever traces de maquillage, impuretés et squames. Prenez le temps de vous démaquiller soigneusement le soir ; vous réduirez ainsi le risque d'irritations. Terminez les soins par un tonic doux sans alcool ou parfum, qui dessèchent la peau.

SOYEZ PRUDENTE AVEC LE DÉMAQUILLAGE

La chimiothérapie et la radiothérapie augmentent le risque d'infection ou de petites hémorragies. Il faut donc être très prudente lorsque vous vous maquillez et démaquillez les yeux.

L'HYDRATATION EST INDISPENSABLE

Une bonne hydratation prévient le dessèchement de la peau. Utilisez une crème adaptée à votre type de peau et de préférence des produits pour peaux sensibles. Pour les yeux, il vaut mieux utiliser une crème hydratante adaptée à appliquer doucement sur le contour de l'œil en utilisant votre annulaire pour exercer le minimum de pression.

ROUGEURS

La radiothérapie peut parfois causer des brûlures. Un médecin peut vous conseiller des produits préventifs ou soignants. N'utilisez que les crèmes

recommandées par votre médecin ou votre oncologue. Si des taches rouges apparaissent sur votre visage pendant le traitement (érythème ou couperose), vous pouvez les camoufler avec un stick de correction à base de pigment vert et couvrir avec un peu de fond de teint.

TRAITEMENT SPÉCIAL DU VISAGE

Certains traitements incluent la prise de corticostéroïdes, qui peut favoriser une pilosité excessive. Vous pouvez plaquer ces petits poils avec une brosse à sourcils et les camoufler avec du fond de teint. N'utilisez pas de poudre, qui rendrait les poils encore plus visibles.

LES SOINS DE LA PEAU

DESSÈCHEMENT

Une bonne hygiène exige que vous nettoyiez chaque jour votre peau, mais ne restez pas trop longtemps sous la douche ou dans le bain. Vous éviterez ainsi que votre peau ne se dessèche. La mousse de bain est agréable, mais très déshydratante. Tout comme le savon. Il vaut mieux mettre de l'huile dans l'eau du bain et utiliser un savon à base d'huile, renoncez également aux produits exfoliants. Il vaut mieux appliquer régulièrement une crème hydratante. Il existe aussi des produits de douche qui réduisent l'hyperactivité de la peau.

HYPERSENSIBILITÉ

Certains types de chimiothérapie peuvent rendre votre peau hypersensible à la lumière du soleil. Utilisez dans ce cas des produits solaires bien adaptés, de préférence avec le plus haut facteur de protection. Encore mieux, protégez votre peau en portant des manches longues, des pantalons et un chapeau.

Ne prenez en aucun cas de bains de soleil si vous devez subir une chimiothérapie ou radiothérapie. Si le traitement a rendu votre peau hypersensible, évitez la chaleur et le froid excessifs. N'utilisez donc pas de bouillotte au lit si vous avez froid aux pieds. Votre peau peut devenir tellement sensible que même une bouillotte tiède peut vous donner une impression de brûlure.

Il arrive aussi que votre peau réagisse aux vêtements lavés avec un certain produit. Utilisez des produits de lavage doux et neutres et évitez les adoucisseurs. Si vous avez des démangeaisons, évitez autant que possible de vous gratter. Exposez l'endroit irrité peut aider parfois, car le contact avec l'air réduit souvent les démangeaisons. Vous trouverez en

pharmacie des produits qui calment les peaux irritées, mais consultez votre médecin si les démangeaisons persistent.

N'utilisez pas de pansement sur la peau irradiée et portez des vêtements souples et amples. Le coton et la soie sont préférables à la laine et aux matières synthétiques.

LES MAINS ET LES PIEDS

La chimiothérapie peut dessécher la peau des mains et des pieds, et favoriser les hémorragies et les infections. Si vous constatez de petites plaies, parlez-en à votre médecin traitant. Les paumes des mains et les plantes des pieds demandent un soin particulier car elles sont très sensibles à la déshydratation, en raison de certains médicaments notamment. Cela peut aller jusqu'à ce qu'on appelle le syndrome « main-pied », qui se manifeste par des rougeurs, des irritations ou une desquamation de la peau.

Une crème hydratante n'est donc pas un luxe, appliquez-la aussi souvent que nécessaire. Évitez les douches et les bains chauds, les gants, les chaussures, les chaussettes ou les bijoux qui vous serrent. Les frottements peuvent causer des plaies aux mains et aux pieds, tout comme la marche ou le jogging intensif. Utilisez également toujours des gants en caoutchouc lorsque vous faites le ménage ou la vaisselle.

Les ongles peuvent changer de couleur, car certains médicaments favorisent la pigmentation. Ils peuvent aussi devenir plus fragiles, se casser facilement ou même tomber. Dans certains hôpitaux, ils vous proposeront des gants glacés qui permettront d'éviter ces inconvénients.

Une cure de chimiothérapie provoque souvent une chute du nombre de globules blancs et de plaquettes. Soignez donc vos ongles avec beaucoup de délicatesse, de manière à éviter tout risque d'infection ou d'hémorragie.

« Si vous avez des ongles cassants, vous pouvez suivre un traitement pour les renforcer à l'aide de vernis durcissant », explique Katleen Vanderbeken de l'Institute for Professional Care (IFPC). « Faites attention, car il est important de suivre la bonne procédure. Si vous sautez une étape, le traitement peut avoir l'effet inverse. Si vous le faites bien, vous aurez un résultat beau et durable. »

« Appliquez une première couche de vernis au jour 1, suivi par la deuxième au jour 2. Au jour 3, retirez le vernis à l'aide d'acétone, et appliquez de nouveau une couche de vernis. Ajoutez une deuxième au jour 4. Retirez de nouveau le vernis au jour 5, après quoi n'appliquez plus qu'une seule couche. Répétez le processus pendant un maximum de deux semaines, suivi par une semaine de repos durant laquelle vous n'appliquerez rien sur vos ongles. Le cas échéant, vous devrez répéter le processus. »

CONSEIL Ne coupez pas les ongles de vos orteils trop courts. Ils seront plus faciles à couper après un bain de pieds d'une dizaine de minutes. N'utilisez pas de ciseaux, mais un coupe-ongles adapté et limez les angles de vos ongles.

CONSEILS POUR LES SOINS DES ONGLES

- Commencez votre manucure par un bain des mains de vingt minutes dans de l'eau tiède et séchez-les avec une serviette éponge douce.
- Utilisez les limes à ongles jetables en carton. Les limes métalliques sont trop dures.
- Massez délicatement vos ongles avec une huile à ongles ou une huile pour bébé.
- Rincez vos mains soigneusement, séchez-les et appliquez une crème pour les mains en massant légèrement pour adoucir et assouplir la peau.
- Le soin des cuticules est très délicat. Ne les coupez jamais, afin d'éviter les petites plaies.
- En cas de baisse de vos plaquettes et globules blancs, ne repoussez pas les cuticules de vos ongles. Si votre taux de plaquettes et globules blancs est normal, vous pouvez repousser les cuticules, mais uniquement avec un coton-tige. Veillez dans tous les cas à ne pas endommager votre peau.
- N'utilisez pas de vernis à ongles à base d'alcool ou d'acétone. Les solvants endommagent les ongles, qui sont déjà affectés par votre traitement.

DES VÊTEMENTS ADAPTÉS

Votre silhouette peut se modifier au cours de la maladie. Une femme va perdre du poids, une autre va grossir. Choisissez des vêtements dans lesquels vous êtes à l'aise, qui camouflent les petits défauts et mettent vos atouts en valeur.

QUELQUES CONSEILS

- Les rayures horizontales élargissent la silhouette, tandis que les rayures verticales allongent et amincissent.
- Les vêtements de sport ont l'avantage d'être composés de matières confortables, les modèles sont généralement plus amples et la taille élastique.
- Les pantalons larges sont surtout confortables pour le ventre et les cuisses.
- La laine, la soie et le coton sont plus souples et plus seyants.
- Un foulard peut servir à dissimuler un cou amaigri ou une peau abîmée.
- Les tissus souples sont élégants et sont certainement recommandés, pour dissimuler l'implantation d'un cathéter. Un châle ou un foulard par exemple.
- Les manches larges sont un bon moyen de détourner le regard de la poitrine et de dissimuler un lymphœdème.

La couleur est importante dans votre vie, littéralement et figurativement. Les bonnes couleurs vous flattent et vous donnent de l'assurance. Chaque personne a sa palette de couleurs personnelles, en fonction de la couleur de ses yeux, de ses cheveux et de sa peau. Les bonnes couleurs feront ressortir la couleur de votre peau, donneront de l'éclat à vos yeux, feront rosir vos pommettes et effaceront les irrégularités de peau. Il est important de définir votre type : printemps, été, automne ou hiver. Si vous avez un type été ou hiver, votre teint sera le plus mis en valeur par les couleurs froides et bleues. Un type printemps choisira de préférence des couleurs chaudes.

CONSEIL De nombreux hôpitaux proposent des ateliers de conseils en couleurs et style à leurs patients du cancer. Vous trouverez aussi dans les Pages d'Or une rubrique Conseil en couleur et style et la Fondation contre le Cancer peut vous aider à chercher une conseillère.

SOPHIE (37 ANS)

MÈRE CÉLIBATAIRE DE DEUX PETITS ENFANTS
DIAGNOSTIC DU CANCER DU SEIN : MARS 2013

LA DÉCOUVERTE

J'étais en train de me mettre de la lotion corporelle après la douche quand j'ai senti une petite grosseur à l'extrémité de mon sein droit, presque sur mes côtes. Le médecin traitant que j'ai consulté le lendemain m'a rassurée. Ça devait être un kyste, car la petite boule était très mobile « mais allez quand même voir un radiologue. » J'y suis allée avec l'idée d'en finir là, mais il m'a prescrit une mammographie. Le soir même, mon médecin m'informait que j'avais effectivement une tumeur maligne. Une gifle en pleine figure. Ma première pensée a été pour mes enfants : « et si je mourais ? » Ils n'auraient plus de maman.

Quelques jours plus tard, une ponction a confirmé le diagnostic. Mon cancer avait essaimé dans tout le sein et avait touché quelques glandes. Le docteur a été franc : « Nous allons devoir vous enlever le sein, mais nous devons d'abord vérifier qu'il n'y a pas de métastases, sans quoi une opération n'a pas de sens. » C'est alors que j'ai été prise de panique.

N'a pas de sens ? L'attente des résultats, de tous les autres tests, a été un vrai supplice, mais il n'y avait pas de métastases. J'étais tellement soulagée qu'ils enlèvent d'un coup cette saleté de cancer de mon corps, que je pouvais à peine attendre l'amputation de mon sein. Une partie de moi.

CACHER LA RÉALITÉ

J'ai essayé de mener une vie aussi normale que possible entre l'opération et le début de la chimiothérapie. Mon entourage trouvait cela étrange, mais c'était pour moi un mécanisme de défense. Je sortais avec des amis, j'allais au café. Je voulais profiter au maximum de la vie. Fallait-il donc que je me morfonde en attendant la mauvaise nouvelle ?

Je me faisais accompagner à chaque visite médicale, mes amis me le proposaient d'eux-mêmes. Heureusement d'ailleurs, car je ne l'aurais pas facilement demandé, je ne voulais surtout pas être une charge pour eux. J'étais toujours dans un état de

confusion à l'hôpital et je ne retenais rien de ce qu'on me disait, heureusement que mes amis étaient là pour noter ou retenir des choses à ma place. Le médecin voulait tout m'expliquer sur la chimiothérapie et la radiothérapie à venir, mais je n'avais pas envie de savoir tout ça. Je n'avais pas besoin de connaître en détail ce qui m'attendait. Je devais faire les choses graduellement, sans quoi je ne pourrais pas aller au bout de l'épreuve.

J'ai bloqué le cancer. Je fais la même chose quand j'écoute les actualités, ce que j'entends me perturbe à un tel point que je prends une distance mentale et m'en protège. Je suis à l'ordinaire quelqu'un qui veut avoir le contrôle, mais pas dans ces situations. Je devais remettre mon sort entre les mains d'autres personnes et c'est ce que j'ai fait. Je n'ai pas fait de recherches sur Internet, ni cherché le contact avec des femmes dans ma situation. Moins je savais, mieux je me portais. Les gens ont tendance à vouloir partager leurs sinistres récits, je ne voulais rien entendre, pas entendre parler de cerveaux frits par la chimiothérapie ou de triples rechutes. Non, merci. Je voulais me concentrer entièrement sur l'épreuve à traverser.

C'était assez facile hors de l'hôpital, mais beaucoup moins pendant le traitement. Lorsqu'on m'a donné de l'Herceptine, je partageais une chambre avec trois femmes qui parlaient tout le temps. L'une était là pour la troisième fois, une autre avait fait une rechute, mais cette fois elle ne perdrait pas ses cheveux. J'ai commencé à hyperventiler, à voir trouble. J'ai dû sortir pour échapper à leur conversation. Elles me regardaient bizarrement.

LA CHIMIO

J'avais une peur bleue de l'effet que me ferait la chimiothérapie. À quel point allais-je me sentir mal ? J'étais seule. Qui donc s'occuperait de moi quand les choses empireraient ? Après la première séance, j'ai demandé à une amie de venir loger quelques jours chez moi. Il a fallu s'habituer, elle me faisait à manger et me couvrait d'une couverture. Cela donnait parfois des situations cocasses au début. Je lui faisais le café, pendant qu'elle préparait mon petit-déjeuner. Mais sa présence m'a fait du bien. On a parlé ensemble, mais on a aussi partagé des silences.

J'étais surtout incroyablement fatiguée pendant la chimiothérapie. Une fatigue difficile à expliquer, un épuisement total. Je n'avais envie ni de lire, ni de regarder la télévision, j'ai même mis plusieurs fois des visiteurs à la porte. C'était affreux, car je ne suis pas une personne qui reste assise à ne rien faire de toute la journée, j'ai besoin d'être occupée. Je ne voulais pas dormir,

pas me reposer, mais je devais souvent écouter mon corps. Mon agenda était vide, mais je n'avais pas la force de trouver des occupations, car je ne savais jamais quand cette fatigue allait me terrasser.

Pour la Fête des Mères, les enfants étaient chez leur père, mais voulaient quand même passer me voir parce que c'était « ma » journée. Je ne pouvais pas me concentrer plus d'un quart d'heure. Ils débitaient leurs poèmes et donnaient leurs cadeaux, puis ils devaient partir. C'était trop difficile de leur donner mon attention, et lorsqu'ils partaient, je pleurais de remords.

Je passais donc la plupart des journées dans l'inaction totale. Je détestais ça et dès que je me sentais mieux, j'essayais de rattraper le temps perdu. Je retrouvais toujours mon énergie à la troisième semaine après ma séance de chimiothérapie et je me sentais capable de tout. Et j'en faisais trop, naturellement.

L'AMOUR

Il y a dans le quartier un petit café où je retrouve toujours des têtes connues. J'ai continué à le fréquenter pendant ma maladie. Je n'avais pas de perruque, je trouvais ça trop cher, mais je voulais quand même être belle. J'avais toute une série de bandeaux et de foulards dont je me drapais artistiquement la tête. Je mettais de jolies robes, je me maquillais. J'ai continué à apporter beaucoup de soin à mon apparence et on me faisait des compliments, ce qui me faisait plaisir. Je voulais être encore plus belle et attirante que jamais. J'étais devenue plus sensible et j'avais un grand besoin en affection et en attention. J'ai donc continué à vivre une vie aussi normale que possible, c'était ma manière de triompher de la maladie à tous les niveaux. Je faisais du camping avec les enfants, j'allais en Ardenne avec des amies, je participais à tout autant que mes forces me le permettaient. J'avais besoin d'être entourée, mais sans qu'on me materne.

J'avais aussi besoin de savoir que je pouvais encore séduire un homme. Je me suis donc inscrite sur un site de rencontres dès le début de ma chimiothérapie. Je me dis aujourd'hui que j'étais un peu folle. La maladie est-elle vraiment le moment de se lancer dans une aventure amoureuse ? Mais j'ai vécu des moments fantastiques et c'était bon de sentir que le cancer ne jouait ici aucun rôle, que j'étais encore attirante.

J'en ai parlé après avec l'oncopsychologue. Elle n'a pas trouvé si étrange que ça que je recherche l'amour et la chaleur humaine. Je retrouvais les moments délicieux de la séduction, des papillons dans le ventre. Parfois avec succès, parfois non. J'espérais quelque chose de plus, mais j'étais bien

consciente qu'il était difficile pour les hommes de bâtir quelque chose avec moi dans cette situation. Ces aventures ont eu en tout cas le mérite de m'aider à m'accepter, à constater que je pouvais continuer à plaire, sans sein et sans cheveux. Il y avait aussi la primeur de mon nouveau corps. Continuer à donner de l'amour et en recevoir m'a aidée à rester femme.

YOU ARE THE QUEEN

La première photo a été prise par accident, dans un parc du quartier. Je venais juste d'apprendre que j'avais un cancer et mon amie Claire était avec moi. Un côté de mon corps était au soleil, l'autre côté, celui de mon sein malade, à l'ombre. Une image hautement symbolique, me suis-je dit en la regardant. Claire et moi avons décidé de continuer à prendre des photos et de documenter toute ma maladie. C'était une sorte de rite, une échappatoire. Nous mettions un peu de musique et tenions une séance de photos. Je me préoccupais de savoir si j'étais encore une femme attirante pour les hommes. J'ai trouvé en partie une confirmation dans les photos, car je pouvais voir qu'en dépit des imperfections, j'étais encore belle. C'est au moment où mon corps a connu les pires changements, avec un seul sein et sans cheveux que je me suis rendu compte de ma beauté. Étrange en fait.

Le traitement est lourd et prend une bonne part de votre féminité. Votre sein, vos cheveux, votre visage gonflé par la cortisone. J'avais des boutons, et plus de sourcils, cela change vraiment un visage. Ces photos sont donc un choc, mais un choc bénéfique. Beaucoup de femmes vivent la même chose et je voulais leur apporter un peu de soutien. La maladie est difficile en soi, sans avoir à la cacher ou en avoir honte. J'ai donc fait de ces photos un livre : You are the Queen, parce que ma fille disait que j'étais devenue une reine, avec toutes les petites attentions de tout le monde. Je me demande parfois si c'était une bonne décision car je suis parfois mal à l'aise à l'idée de tous ces inconnus qui peuvent les voir. Mais j'espère surtout qu'elles donneront du courage à toutes les femmes dans ma situation.

Au début, une reconstruction mammaire m'apparaissait comme l'évidence même, parce que j'étais jeune. Je pensais surtout que cela serait nécessaire pour trouver un homme. Jusqu'à cette soirée d'information où je suis allée. Oui, le résultat peut être satisfaisant, mais il arrive que les choses tournent mal. Infections, enflures, l'idée qu'on allait découper de la graisse sur une autre partie de votre corps, alors que je n'en ai pas de trop … Non, je me sens bien dans ma peau pour l'instant et je n'ai pas besoin d'une reconstruction mammaire.

J'ai accepté mon amputation du sein assez vite. J'ai continué à avoir des contacts intimes pendant ma maladie, je suis rapidement retournée au sauna. Je me sens parfois mal à l'aise, mais il y a bien d'autres aspects de mon corps qui sont aussi importants que ce sein, non ? Il y a pourtant des moments où j'ai honte et je garde mon haut en faisant l'amour. Ça reste un sujet délicat. Mon ami du moment a fait ma connaissance alors que j'avais déjà perdu un sein. Une reconstruction n'est pas nécessaire pour lui. « Que les médecins te laissent tranquille maintenant », c'est son point de vue et je suis de son avis. Nous nous sommes connus à la fin de mon traitement, via internet, oui *(rire)*. Juste au moment où j'allais fermer mon profil, j'ai lu un dernier mail, c'était le bon. Nous sommes allés doucement au début. Quelques mails, puis des coups de téléphone à répétition. Il avait du mal à s'imaginer avoir un avenir avec quelqu'un de malade au début. Et si je faisais une rechute ? Ça lui faisait peur, mais il a fini par dire : « Moi aussi je pourrais tomber malade et je serais alors heureux de t'avoir à mes côtés. »

L'AFFREUX CRÂNE

Mon fils avait quatre ans, ma fille neuf lorsque j'ai eu mon diagnostic. Je ne pouvais pas tout leur expliquer, ils étaient si petits, mais il existe heureusement des livres pour vous aider. Je leur ai dit qu'il y avait une vilaine petite bête dans le corps de maman qu'il fallait enlever et que je devais prendre des médicaments. Que ces médicaments allaient me soigner, mais qu'il y aura des moments où je serai malade et fatiguée et que mes cheveux allaient tomber.

Ma fille a eu une réaction très violente, elle était complètement paniquée : « Je ne veux pas voir ça, je ne veux pas vivre avec toi si tu n'as plus de cheveux. Je reviendrai quand tu auras des cheveux. » Mon fils, lui, n'avait pas de problèmes avec mon crâne chauve. Il est entré dans la salle de bains et s'est mis à rire. « Maman, tu ressembles à un gros bébé. » Pas ma fille, elle refusait de me regarder. Elle pensait qu'on voyait toutes les veines sur un crâne, elle imaginait quelque chose de monstrueux. Elle m'a fait promettre de me couvrir toujours la tête, pour qu'elle ne me voie pas sans cheveux. Vers la fin de mon traitement, nous étions un jour assises côte à côte et dessinions sur son tableau. J'ai enlevé mon bonnet, et lentement, elle a regardé mon crâne nu, elle lui a même donné un baiser. Ce moment a été pour moi d'une intensité incroyable.

Mes enfants m'ont aidée à m'en sortir. Dès que j'allais mal, je regardais leur photo et je me disais : « Bon Dieu, maman ne va pas se laisser faire. » Mon ex et moi gardions les enfants une semaine sur deux, mais nous avons dû adapter notre routine quotidienne. Les

enfants restaient deux semaines avec lui, une semaine avec moi (la semaine la moins lourde pour moi, la dernière avant une nouvelle séance de chimiothérapie). J'étais alors en état de faire des choses avec eux, mais il m'arrivait aussi de seulement vouloir me reposer. Alors je laissais les enfants à une amie pour la nuit. J'essayais d'avoir un maximum d'activités avec eux, mais ils devaient apprendre que maman n'est pas une superwoman. Je ne leur cachais pas mes larmes.

Mon fils était encore petit, il ne se posait pas trop de questions, mais ma fille était assez âgée pour tout voir et pas assez pour tout comprendre. Elle s'est accommodée de la situation à sa manière. À l'école, on lui avait donné un cahier pour écrire ou dessiner les choses qui étaient difficiles pour elle et elle s'en est beaucoup servi. Un jour, une camarade de classe a reçu un biscuit parce qu'elle s'était fait mal à l'épaule. « Et moi alors ? Moi aussi j'ai mal, parce que maman a un cancer et c'est bien pire ! » Je me suis dit qu'il ne fallait pas dire une chose pareille, mais après tout, c'est sans doute comme cela qu'elle ressentait les choses.

Je me demande parfois ce qui leur passe par la tête. Je pense qu'ils ne prendront conscience de certaines choses que bien plus tard. Je me sens aussi parfois coupable à leur égard. Je n'ai pas été la maman que j'aurais dû être, je les ai lâchés. Mais s'ils se posent un jour des questions, ils pourront toujours lire mon livre et savoir ce que je ressentais, aussi à leur égard. Savoir que je regrettais de ne pas mieux m'occuper d'eux, mais qu'il fallait que je me concentre sur ma guérison.

À PROPOS DE L'ANGOISSE

Je voudrais tourner cette page de la vie, mais je ne suis pas encore prête. Cela ne fait après tout que deux ans. Suis-je guérie ? Je n'ose pas encore le dire. J'ai encore besoin d'en parler et je suis très ouverte sur ce sujet. Cela fait partie de l'acceptation, je suppose. Selon la psychologue, c'est une bonne chose, beaucoup d'ex-patients du cancer y accordent trop peu d'attention et le retour de bâton se produit des années plus tard. Je peux parler ouvertement de mes émotions, mais une chose m'est restée : l'angoisse.

Je me sentais en sécurité pendant la chimiothérapie, parce que j'étais suivie en permanence, mais il y a un moment où les médecins vous lâchent dans la nature. Je suis maintenant au point où je dois passer un contrôle deux fois par an. C'est beaucoup trop peu selon moi. Juste après la visite, je suis à nouveau rassurée, puis je commence assez vite à broyer du noir. « Est-ce que je vais vraiment bien ? Et si je faisais une prise de sang ? » Je sais bien que je dois retrouver la confiance en mon corps, mais il m'a déjà trahie une fois. J'avais passé un contrôle chez le gynécologue en février et il n'y

avait rien d'anormal. Un mois plus tard, j'avais une tumeur d'un centimètre.

Je ne peux donc pas me défaire de la peur d'une rechute. Je suis assez anxieuse de nature et ça n'aide donc pas. Personne ne peut me rassurer. Ni mes amis, ni mon partenaire, ni mon médecin. Mais même les gens qui n'ont jamais eu de cancer peuvent avoir un cancer d'un jour à l'autre. Je le sais bien. Et ils ne passent pas deux contrôles par an. J'essaie de me rassurer ainsi.

J'essaie aussi de changer mon attitude à l'égard du stress et de la peur. Ça n'a jamais été mon fort, et j'ai le sentiment que cela a joué un rôle dans le déclenchement de ma maladie. Je venais juste d'accepter un nouvel emploi, très stressant et j'ai largement dépassé les limites de mes forces. Aujourd'hui, j'essaie de faire plus de sport. Je cours, je fais du yoga, on dit que le sport a un effet protecteur et je m'efforce ainsi de mieux gérer mon stress. Ma cicatrice est mon baromètre. Je sens parfois une pression ou une douleur vive. Je sais alors que j'en ai trop fait et je dois lever le pied.

Voilà presque deux ans que je suis à la maison, dans mon cocon. Ça m'a fait du bien, mais je veux retrouver ma place sur le marché du travail. J'ai besoin de la routine, des contacts. Et je veux avancer, trouver de la satisfaction dans mon travail. Je me fais aussi du souci naturellement. Vais-je être à la hauteur ? Et si le stress est trop

© Cyve

grand pour moi ? C'est intimidant de reprendre sa place dans la société. Je ne sais en fait pas bien ce que je veux. J'étais institutrice, mais est-ce encore un métier pour moi ? Avec un groupe de 25 petits autour de moi ? Plus les préparations jusque tard dans la nuit ? Je me fatigue plus vite qu'avant, ce sera donc peut-être au-dessus de mes forces. Et est-ce que je le veux vraiment ? Je devais autrefois tout contrôler, trouver tout de suite du travail pour ne pas manquer d'argent. Je suis maintenant au chômage et je ne sais pas ce que l'avenir me réserve. Mais c'est OK. Je veux trouver un travail que j'ai vraiment envie de faire.

CHAPITRE 3

Vivre avec et après le cancer du sein

— 137 —

VAIS-JE RETROUVER MON CORPS D'AVANT ?

LES CONTRÔLES

QUAND SUIS-JE GUÉRIE ?

LES CONSÉQUENCES DU CANCER DU SEIN

— 149 —

PUIS-JE ENCORE AVOIR DES ENFANTS ?

VOILÀ CE QUI ARRIVE À VOTRE CORPS

LES MESURES PRÉVENTIVES

DEVENIR MÈRE EN AYANT LE CANCER DU SEIN

— 155 —

PRÊTE À REPRENDRE LE TRAVAIL

LA REPRISE PROGRESSIVE DU TRAVAIL

QUI EST QUI ?

CINQ CONSEILS AUX EMPLOYEURS ET COLLÈGUES

ET SI LA REPRISE DU TRAVAIL NE SE PASSE PAS COMME PRÉVU ?

LE CANCER ET LA RECHERCHE D'EMPLOI

VOUS ÊTES INDÉPENDANTE ?

— 172 —

BOUGER POUR GUÉRIR

L'EXERCICE PHYSIQUE PENDANT VOTRE TRAITEMENT

FAIRE DU SPORT ET BOUGER APRÈS LE CANCER DU SEIN

RUN, BIKE ET WALK FOR THINK PINK

TOGETHER WE RACE FOR THE CURE

ADAPTER VOTRE ALIMENTATION PEUT AUGMENTER VOS CHANCES

VAIS-JE RETROUVER MON CORPS D'AVANT ?

LES CONTRÔLES

Les contrôles médicaux durent encore longtemps après la fin de votre traitement. Le type de suivi dont vous faites l'objet dépend de la situation et de la Clinique du Sein. Les visites de contrôle servent naturellement à vérifier que le cancer du sein a bel et bien disparu, mais constituent aussi une partie importante du suivi dont vous faites l'objet en tant que patiente et personne. Les contrôles vous aident à supporter votre maladie, mais aussi à éviter ou alléger les effets indésirables de votre traitement.

Le contrôle consiste généralement en une visite médicale, une mammographie ou une échographie du sein et un entretien au cours duquel vous pouvez exprimer vos soucis. On procèdera aussi si nécessaire à une prise de sang ou à d'autres examens radiologiques. Les contrôles sont destinés à exclure le retour local de la maladie ou l'apparition d'une nouvelle tumeur au sein. Ce risque étant plus grand pendant les cinq premières années, vous subirez des contrôles plus fréquents à cette période. Pendant cette période, vous subirez également les conséquences les plus importantes de votre traitement.

CONSEIL Les médecins veulent savoir comment vous vous sentez. Gardez ainsi une trace de vos troubles, sous forme d'un petit journal par exemple. Ces informations aident les médecins à faire le point sur les effets secondaires des traitements.

Les périodes de contrôle peuvent durer de cinq à dix ans, voire même plus. Les contrôles sont plus fréquents les premières années. Ils rassurent généralement les femmes pour quelques mois, lors de chaque contrôle. Certaines femmes ont dès lors du mal à accepter que la période de contrôle soit terminée. D'autres attendent la fin des visites de contrôle avec impatience.

Après le traitement du cancer du sein, survient souvent la peur de la récidive ou des métastases. À la moindre douleur, au moindre changement dans votre corps, vous pouvez être prise de panique, votre corps vous a déjà trahie une fois … Vous vous sentez vulnérable et pleine de doutes. Sachez que cette peur est normale et que la plupart des patients du cancer la ressentent. L'inquiétude s'estompe au fur et à mesure que la maladie s'éloigne et le sentiment de sécurité augmentera avec le temps.

À quel moment avez-vous besoin d'une aide professionnelle pour combattre votre angoisse ? Si votre peur de la rechute vous empêche de reprendre le fil de votre vie, d'en profiter et de faire des projets, il faudra peut-être songer à faire appel à un professionnel.

CONSEIL Des groupes de parole sont régulièrement organisés partout dans le pays pour parler de ce problème. La Clinique du Sein peut elle aussi vous proposer des adresses. Et vous pouvez toujours prendre rendez-vous avec l'oncologue. N'hésitez pas à faire appel à eux, ils sont là pour ça !

« Ce suivi est conçu d'une part comme un contrôle. Mais il permet d'autre part de discuter des effets secondaires et des plaintes avec le prestataire de soins », dit Lienke Vandezande (infirmière spécialisée à l'UZ Leuven). « Le suivi diffère d'une personne à l'autre. Discutez-en avec votre médecin. Par exemple, nous trouvons important d'impliquer votre médecin dans les contrôles intermédiaires, car il vous connaît mieux. »

QUAND SUIS-JE GUÉRIE ?

Votre traitement est terminé, êtes-vous vraiment « guérie » du cancer ? C'est une question qui agite beaucoup de patientes. Le risque d'un nouveau cancer existe effectivement après le traitement et la plupart des patientes en sont bien conscientes. On entend en fait par « guérison » la disparition complète et définitive d'une maladie. En oncologie, cela signifie qu'un temps suffisamment long doit s'écouler sans rechute pour qu'un médecin puisse dire que le cancer a entièrement disparu.

Certains cancers du sein peuvent toutefois refaire surface vingt ans après. Une rechute aussi tardive est vraiment exceptionnelle, mais on comprend pourquoi les médecins sont prudents avec le terme guérison. Cette prudence peut toutefois vous donner un sentiment d'insécurité. Comme si vous deviez vivre le reste de votre vie avec une épée de Damoclès au-dessus de votre tête. Le contraire est pourtant aussi problématique. Si vous êtes trop vite déclarée définitivement guérie, le choc de la rechute n'en sera que plus grand. En règle générale : plus le cancer est éloigné dans le passé, moins vous avez de chances de faire une rechute.

Puisqu'il est tellement difficile de vous dire que vous êtes vraiment guérie, les médecins préfèrent parler de « pourcentage de survie ». Les chances de survivre au cancer du sein ont fortement augmenté ces dernières années. Surtout parce que les cancers du sein sont détectés plus tôt grâce au Mammotest, et parce que la société a davantage pris conscience du risque. Les femmes vont plus vite consulter le médecin (généraliste) quand elles sentent quelque chose d'anormal dans leur sein. Les plus grandes chances de survie sont naturellement dues aussi à des méthodes de traitement qui s'améliorent en continu. Dans le cas du cancer du sein, la chance moyenne de survie est de 90,4 % pendant les 5 premières années, selon les chiffres du Registre Fondation du Cancer, et de 85 % sur dix ans.

« Je me dis que puisque j'ai eu le cancer, je n'ai plus de raison d'avoir peur et je peux reprendre ma vie avec sérénité. »
— ANNE-MARIE, 49 ans

S'il y a des métastases, elles surviennent dans les 5 ans chez 80 % des patientes suivant leur premier diagnostic. Neuf patientes ayant des métastases sur dix les contractent dans les 10 ans. Il est exceptionnel que des métastases apparaissent plus de 10 ans après le premier diagnostic.

LES CONSÉQUENCES ULTÉRIEURES DU CANCER DU SEIN

Ce serait fantastique de pouvoir vous dire que vos problèmes cesseront dès la fin de votre traitement. Que votre corps retrouvera son état d'avant la maladie. Ce n'est malheureusement pas le cas. Une majorité des patientes du cancer du sein souffrent de maux liés au cancer du sein et à son traitement. Vous pouvez par exemple souffrir longtemps de fatigue ou de problèmes de mémoire et de concentration. Citons les principaux troubles collatéraux.

LA FATIGUE

La fatigue est un des effets secondaires les plus lourds. On peut dire que 70 % des patientes en souffrent. Vous pensez que les problèmes vont s'achever avec le traitement, mais vous continuez à traîner une grande fatigue. Cela peut être très difficile à accepter et votre entourage ne comprend pas toujours pourquoi.

Si vous faisiez du sport et avez dû vous arrêter pendant le traitement, vous pouvez reprendre vos activités. On pensait autrefois que seul le repos aidait en cas de fatigue. Mais le repos peut empirer votre état et la fatigue ne fait alors qu'augmenter. Une activité physique est donc très salutaire, à condition d'en parler à votre médecin. Parlez-lui aussi d'éventuels inconforts que vous pouvez ressentir en faisant du sport. Il existe aujourd'hui des vêtements de sport adaptés et très confortables, qui cachent parfaitement une prothèse. Il existe même des prothèses pour nager.

CONSEIL La plupart des hôpitaux proposent après le traitement un programme d'onco-réhabilitation, un programme intensif d'entraînements physiques et psychosociaux en groupe de dix à quinze patientes, qui travaillent deux à trois fois par semaine à leur réhabilitation. Ce programme est fort physique, mais il

va au-delà de cela. On vous parlera d'alimentation saine, de bon sommeil et d'exercices de relaxation. Les bénéfices des contacts avec d'autres femmes dans votre situation ne sont pas négligeables non plus. Renseignez-vous auprès de votre hôpital. Think Pink organise également souvent des projets d'onco-revalidation sous conseils professionnels. Consultez think-pink.be pour en apprendre plus !

La fatigue liée au cancer a été longtemps sous-estimée, mais est maintenant reconnue comme un fait. Cette fatigue est bien davantage qu'un sentiment permanent d'être fatigué. On peut la comparer à un moteur qui ne tourne plus. Vous avez du mal à faire les choses les plus anodines, comme faire le ménage, prendre une douche ou cuisiner. Du mal à marcher, parler, vous concentrer, etc. Au point parfois d'avoir l'impression de ne plus être vous-même.

LES CAUSES ?

» *La maladie tout simplement : des études suggèrent que le type de cancer peut avoir un impact sur l'intensité de votre fatigue. L'endroit où s'est logée la tumeur peut aussi influencer votre énergie.*

» *Les émotions : peur, douleur, stress émotionnel, tensions relationnelles … Tout cela exige de l'énergie.*

» *Les changements de vos habitudes : votre sommeil, vos habitudes alimentaires et de travail sont complètement bouleversées. Vous tentez de fonctionner et exigez ainsi davantage que ce dont votre corps est capable.*

» *La chimiothérapie : 50 à 90 % des personnes traitées à la chimiothérapie souffrent d'une grande fatigue. Une fatigue qui s'intensifie au dixième jour du traitement, ce qui peut correspondre à une réduction passagère du taux de globules blancs. La fatigue est parfois si sérieuse que la thérapie doit être interrompue.*

» *L'anémie : la chimiothérapie cause fréquemment une chute du taux de globules rouges dans votre sang, avec pour effet moins d'oxygène dans les tissus. La fatigue, l'essoufflement, les vertiges, une sensation de froid … autant de conséquences possibles.*

» *La radiothérapie : 35 à 100 % des patients irradiés souffrent de fatigue supplémentaire due à la radiothérapie.*

« Dommage que beaucoup de gens ne sachent pas que les troubles persistent, parfois après des années. Votre entourage réagit souvent de manière négative, alors que vous vous sentez si mal. »
— MARTINE, 53

CONSEIL La fatigue liée au cancer n'est pas un trouble banal, n'hésitez donc pas à consulter votre médecin. Vous pouvez faire quelque chose comme bouger ou soigner votre alimentation. Si vous souffrez d'anémie, il existe plusieurs possibilités de traitement.

LE CHEMOTHERAPY BRAIN ET LES PROBLÈMES DE CONCENTRATION

Des difficultés à retenir les noms et les rendez-vous, à faire plusieurs choses à la fois, à se concentrer sur sa lecture … Ce sont autant de choses que vous allez ressentir. Ces symptômes peuvent disparaître rapidement, mais peuvent aussi durer des années. Il existe encore trop peu d'études sur ce phénomène et il n'y a malheureusement pas de traitement, préventif ou autre.

On a longtemps pensé que cette affection des fonctions cognitives avait d'autres causes : la fatigue, les angoisses, les symptômes dépressifs, l'âge. Même si ces paramètres jouent probablement un rôle, on sait maintenant que la chimiothérapie peut bel et bien affecter certaines fonctions cérébrales. Une équipe de recherche de la David Geffen School of Medicine de l'Université de Californie à Los Angeles (UCLA) a été la première à identifier le *chemotherapy brain* comme un phénomène bien réel, qui pourrait durer jusqu'à dix ans après le traitement. Comme l'exprime le directeur de recherche de l'UCLA, Daniel Silverman : « Les patients souffrant de *chemotherapy brain* ne peuvent plus diriger leur attention, retenir des faits ou faire plusieurs choses en même temps comme avant la chimiothérapie. »

Les troubles peuvent disparaître d'eux-mêmes quelques mois après le traitement, mais pour une partie des patients, cela peut durer plus longtemps. Leur impact diffère aussi d'une personne à l'autre. Vous pouvez toutefois entraîner votre mémoire et utiliser quelques trucs. Tenez un journal détaillé, faites des listes et essayez de déposer les objets toujours au même endroit. Essayez de vous concentrer sur une tâche à la fois, tout en entraînant votre esprit, avec des mots croisés par exemple. Si vous continuez à vous faire du souci pour votre mémoire, parlez-en à votre médecin traitant. Il ou elle peut éventuellement vous envoyer consulter un neuropsychologue.

L'HORMONOTHÉRAPIE

La plupart des tumeurs du sein sont sensibles aux hormones. Les cellules cancéreuses ont dans ce cas des récepteurs qui les font grandir sous l'impulsion des hormones sexuelles féminines œstrogène et/ou progestérone. Si c'est votre cas, le médecin prescrira une thérapie antihormonale. Si une chimiothérapie est également nécessaire, le traitement anti-hormonal débutera après la chimiothérapie.

L'hormonothérapie bloque l'action des hormones naturelles, avec des effets secondaires similaires à ceux de la ménopause : changements d'humeur, prise de poids, bouffées de chaleur, etc. Mais aussi des douleurs articulaires, fatigue, perte de libido et sécheresse vaginale.

Les personnes prenant ces médicaments jusqu'à cinq ans après le traitement ont moins de risque de rechute. Pour certaines patientes, les effets secondaires peuvent toutefois être si lourds qu'elles décident de les arrêter prématurément. Le caractère durable et les effets secondaires sont cités par une patiente du cancer du sein sur deux comme inconvénients d'une telle thérapie. Si les effets secondaires sont trop lourds à porter, ne manquez pas d'en parler avec votre médecin ou les infirmières spécialisées. En parler peut déjà être d'un grand secours.

LES SYMPTÔMES DE LA MENOPAUSE

Certains traitements du cancer du sein tels que l'hormonothérapie et la chimiothérapie peuvent être la cause d'une ménopause prématurée ou de certains symptômes de la ménopause, cela peut être passager ou définitif. Un effet de plus du cancer et du traitement. Les effets de la ménopause chez une patiente du cancer du sein sont souvent plus violents que dans le cas d'une ménopause progressive, car vous aurez tous les symptômes d'un coup.

La ménopause survient lorsque les ovaires ne produisent plus d'ovules et d'hormones sexuelles. La chute des hormones sexuelles entraîne dans les cas normaux une fin progressive de la menstruation. Ce processus dure généralement entre deux et quatre ans. Chez une patiente du cancer du sein, il peut se produire en deux à trois semaines. La chimiothérapie met vos ovaires au repos et vos règles cessent. Après la chimiothérapie,

la production d'hormones peut reprendre. Si cela ne devait pas être le cas, vous pourriez souffrir de quelques effets secondaires: bouffées de chaleur, sueurs nocturnes, baisse de libido, articulations douloureuses, une plus grande envie d'uriner ou encore l'incontinence. Mais aussi sautes d'humeur, insomnies, prise de poids, sécheresse vaginale et stress.

« La substitution hormonale n'est pas une option utile pour lutter contre ces effets », raconte le professeur Herman Depypere (chef de clinique gynécologique de l'UZ Gent). « Il existe d'autres produits pour vous aider à passer cette phase difficile, comme certains antidépresseurs, vous pouvez en parler avec votre médecin. Il y a aussi des choses que vous pouvez faire pour vous sentir mieux, comme manger sainement, surveiller votre poids et faire suffisamment d'exercice ».

En fonction de votre âge, il est possible que vous soyez entrée définitivement dans la ménopause. Plus vous êtes jeune, plus vous avez de chances que le processus soit réversible. Chez la plupart des femmes de moins de 40 ans, les règles reprennent, mais pour les femmes de plus de 45 ans, la ménopause est souvent définitive. Si votre tumeur est hormonosensible, il se peut que votre hormonothérapie soit prolongée de quelques années. Dans ce cas aussi, la ménopause persiste.

Le docteur Herman Depypere : « Depuis des années déjà, il existe une discussion concernant les jeunes femmes présentant une tumeur hormonsensible après un traitement antihormonal, afin de leur faire suivre un traitement parallèle pour neutraliser leurs ovaires. Des études récentes vont dans ce sens. Nous leur faisons chaque mois des injections dans le ventre. Ce double traitement donne souvent des effets secondaires plus marqués que la seule prise de Tamoxifen ou d'un inhibiteur d'aromatase. Les effets sont comparables, mais plus prononcés. Si vous ne désirez plus d'enfant, on peut procéder à l'ablation des ovaires. Mais c'est naturellement une solution définitive que nous essayons d'éviter si vous n'avez que 25 ans. Vous entreriez alors dans une ménopause prématurée, ce qui a des effets sur les os ».

DOULEURS (NEUROPATHIQUES)

La plupart des patientes du cancer du sein souffrent pendant la maladie. Celles qui subissent une radiothérapie et les femmes d'un jeune âge sont

particulièrement exposées à des douleurs chroniques. Étrangement, la douleur peut être réduite ou évitée avec un bon analgésique dans 90 % des cas. Beaucoup de patientes évitent la médication par crainte des effets secondaires ou de la dépendance aux médicaments

La douleur n'est pas seulement physique, mais a aussi une dimension émotionnelle. Les douleurs inexplicables sont difficiles à supporter et peuvent être une source d'inquiétude, elles peuvent aussi provoquer l'épuisement et l'isolement. Parlez-en honnêtement avec le personnel soignant. La douleur peut aussi être – rarement – un signal du retour de la maladie, d'où la nécessité de rapporter précisément des changements dans vos douleurs.

Il y a aussi la névralgie. La douleur dans la zone opérée ou dans le bras du côté de l'opération ne s'atténue pas ? Ce pourrait être une forme de douleur neuropathique ou névralgie causée par l'altération de petits nerfs autour de l'aisselle et/ou du sein. La douleur est persistante, avec parfois des piques, elle peut aussi se manifester par une hypersensibilité de la peau, une démangeaison ou une sensation d'enflure. Des études menées en Écosse montrent qu'au moins 20 % des femmes ayant subi une opération au sein souffrent de ce type de douleur.

La douleur peut survenir à tout moment, mais est plus courante peu de temps après l'opération mammaire avec l'ablation des glandes de l'aisselle. Son intensité varie d'une présence gênante à une douleur sourde et invalidante.

CONSEIL La névralgie doit être de préférence traitée très tôt. Si vous avez des douleurs de ce type, parlez-en le plus tôt possible avec votre médecin traitant. Il n'y a pas de panacée, mais il existe plusieurs options comme les médicaments, la kinésithérapie et les baumes.

QUE PUIS-JE FAIRE ?

- Vous reposer, lever votre bras douloureux ;
- L'immobilité complète du bras peut aussi être douloureuse, essayez dès lors de trouver un bon équilibre entre repos et mouvement ;
- Adaptez votre tenue vestimentaire en optant pour des tissus doux et qui ne serrent pas trop le bras ;
- Il existe aussi des accessoires pour vous aider pour le ménage ;
- Il existe des soutiens-gorge spéciaux avec des bretelles souples et extra-larges.

LE LYMPHŒDÈME

La rétention d'eau dans le bras due à une mauvaise évacuation du liquide lymphatique se produit généralement après l'ablation des ganglions lymphatiques. Le lymphœdème est l'un des effets les plus gênants et les plus courants des traitements du cancer du sein. Chez les patientes du cancer du sein, le système lymphatique peut être perturbé par l'ablation ou l'irradiation des ganglions lymphatiques car ils ne fonctionnent plus très bien, c'est-à-dire qu'ils ne suppriment plus les déchets des tissus. Le liquide qu'ils n'éliminent plus se concentre dans les vaisseaux lymphatiques. On parle alors de lymphœdème. Ce phénomène se concentre souvent autour de la zone endommagée du système lymphatique, souvent le bras.

« Bien que j'aie récupéré assez vite après mon amputation, j'ai conservé longtemps une douleur constante et vive de ma peau là où s'était formée la cicatrice. Il suffisait parfois de la frôler pour provoquer des hurlements de douleur. J'en ai été tellement handicapée que j'ai du mal à reprendre une vie normale. »
— MARIANNE, 43 ans

Les symptômes d'un lymphœdème peuvent durer longtemps et même ne jamais cesser. Les douleurs sont parfois très fortes. Selon une étude américaine, une patiente sur cinq du cancer du sein souffre de lymphœdème dans les deux ans après un diagnostic du cancer du sein ou une opération.

Le lymphœdème peut avoir des conséquences importantes sur votre vie. Les structures de l'aisselle endommagées par l'opération et les irradiations peuvent limiter votre mobilité. L'enflure est gênante et votre bras est devenu trop lourd pour le tenir en hauteur.

QUELS SONT LES ÉVENTUELS SYMPTÔMES ?

- Un sentiment de lourdeur dans le bras ;
- Une tension dans le thorax, le flanc et/ou le bras ;
- Des picotements ;
- Des bijoux ou des montres qui ne vous vont plus ;
- Le sein, le flanc et/ou le bras tire ;
- De la rétention d'eau dans l'aisselle, l'épaule, le sein et autour de la cicatrice ;
- À un stade ultérieur : des altérations de la peau et les tissus sous-jacents qui peuvent devenir très durs ou très mous ;

Toutes les personnes traitées pour le cancer du sein n'ont pas un lymphœdème. On ignore pourquoi une personne en est affectée, alors

qu'une autre pas. Les facteurs de risque connus sont le surpoids et le manque d'activité physique. Le lymphœdème se manifeste dans la plupart des cas dans les trois ans suivant l'intervention. Nele Devoogdt (kinésithérapeute et coordinatrice du Centre de Lymphœdème à l'UZ Leuven) : « Comme il suffit chez la plupart des patientes d'enlever un ou quelques ganglions grâce à la procédure du ganglion sentinelle, elles courent moins de risque de lymphœdème qu'autrefois. Les techniques d'irradiation ont également évolué et les volumes d'irradiation sont bien inférieurs. L'incidence de ces boursouflures du bras, dramatiques parfois, est tombée à un cas sur dix. »

CONSEILS POUR ÉVITER UN LYMPHŒDÈME DU BRAS

Après avoir nettoyé la glande, le système lymphatique ne fonctionne plus aussi bien et la résistance aux substances étrangères est donc moins bonne. C'est pourquoi vous pouvez suivre ces conseils :

- Portez des gants quand vous faites le ménage et le jardin ;
- Utilisez une bonne crème hydratante pour assouplir la peau ;
- Évitez les injections, prises de sang et prises de tension sur ce bras. Think Pink a développé des cartes trilingues avec ce message à mettre dans votre portefeuille, demandez la à votre infirmière si vous la souhaitez ;
- Désinfectez soigneusement toute plaie, aussi petite soit-elle. En cas d'infection, prenez immédiatement contact avec votre médecin car il faudra prendre des antibiotiques ;
- Essayez de stimuler autant que possible votre transport lymphatique. Continuez à utiliser le bras autant et aussi normalement que possible. Assurez- vous que votre bras bouge bien lorsque vous l'utilisez. Ne soulevez pas de lourdes charges ;
- Évitez de prendre du poids et restez suffisamment actif ;
- Faites vérifier régulièrement votre bras après l'opération ou la radiothérapie. Consultez un spécialiste dès que le bras se met à enfler.

RENFORCEMENT

Après une procédure de dégagement de la glande des aisselles ou une procédure du ganglion sentinelle, des cicatrices peuvent apparaître sur vos aisselles. Cela peut prendre la forme d'une corde qui va de l'aisselle jusque dans le bras et peut provoquer des douleurs ainsi que des limitations dans les mouvements de votre épaule, empêchant par exemple de lever le bras.

Cela apparaît généralement dans les premières semaines après la chirurgie, mais cela peut également survenir plusieurs mois plus tard. Les effets peuvent s'améliorer spontanément. Avec des exercices simples à faire à la maison, vous pouvez améliorer la mobilité de votre épaule. Souvent, un kinésithérapeute doit assouplir les tendons. Cela peut être douloureux au moment même, mais immédiatement après, les effets s'atténuent rapidement. Si nécessaire, prenez un analgésique avant d'aller à votre séance.

PUIS-JE ENCORE AVOIR DES ENFANTS ?

Jusqu'à 20 % des patientes du cancer du sein ont moins de 40 ans. Le cancer du sein est différent chez les femmes jeunes et chez les femmes âgées. Souvent, il est plus agressif et le risque de rechute est différent chez les jeunes femmes. Le traitement affecte aussi souvent leur fécondité, car la chimiothérapie attaque non seulement les cellules cancéreuses mais également les ovaires. Pendant la chimiothérapie, la production de follicules avec ovocytes cesse, arrêtant le cycle menstruel, vous mettant temporairement en situation de ménopause. Il est également possible que la chimio affecte gravement votre apport en ovocytes. Dans ce cas, votre réserve sera considérablement réduite, voire totalement affectée, après la chimiothérapie. C'est pourquoi il n'est pas toujours certain que vous puissiez tomber enceinte spontanément après votre traitement. Normalement, votre gynécologue ou votre oncologue en discute avec vous avant le commencement du traitement. Vous n'avez peut-être pas la tête à ça à ce moment-là, mais c'est un sujet important auquel il faut réfléchir à l'avance.

VOILÀ CE QUI ARRIVE À VOTRE CORPS

La stérilité liée au cancer du sein peut être la conséquence de la chimiothérapie : les ovaires sont touchés et le stock d'ovules diminue. À moins de 30 ans, la fécondité revient généralement car le stock d'ovules de ces femmes est suffisant. En cas de chimiothérapie entre 30 et 40 ans toutefois, il y a un risque de stérilité durable important. Un traitement hormonal peut aussi reporter le désir d'enfants pendant des années. Cela a également un effet indirect sur votre fertilité, car la réserve et la qualité de vos ovocytes diminuent naturellement avec le temps.

Environ 60 % des femmes qui ont un cancer du sein avant leur ménopause ont une forme de cancer hormonosensible. Cela signifie que le cancer du sein se développe sous l'influence des hormones féminines. Le traitement de ces femmes inclut une forme d'hormonothérapie sur une période de quelques années. Il en existe trois types :

» *Blocage des récepteurs hormonaux (au Tamoxifen)*
Les médicaments administrés ressemblent fortement aux hormones féminines du corps humain. Ils se fixent sur les cellules cancéreuses, si bien que les hormones qui provoquent leur développement ne peuvent plus les atteindre et les cellules cancéreuses meurent.

La grossesse pendant la prise de Tamoxifen est déconseillée, car elle comporte un risque de malformation chez l'enfant. La pilule contraceptive est également exclue (parce que le cancer est hormonosensible), mais vous pouvez utiliser une autre forme de contraception. Vous pouvez en principe débuter une grossesse deux mois après avoir arrêté le traitement au Tamoxifen.

» *Inhibiteurs de l'aromatase*
Un inhibiteur de l'aromatase contre l'activité de l'enzyme aromatase. L'aromatase intervient dans la production d'œstrogènes chez les femmes après la ménopause. Ce médicament n'est administré qu'après la ménopause.

» *Blocage temporaire de la fonction ovarienne*
Des préparations hormonales sont administrées pour bloquer la production d'hormones féminines. La quantité d'hormones féminines dans le corps diminue ainsi sensiblement. L'action de ces médicaments dure le temps de leur administration. Chez environ 70 à 90 % des femmes, le cycle menstruel reprend dans l'année.

Certaines femmes avec une tumeur HER2/neu sont aussi traitées avec la thérapie ciblée trastuzumab (Herceptine), qui bloque les protéines responsables de la croissance des cellules cancéreuses. La cellule cancéreuse grandit ainsi moins vite et est plus sensible à la chimiothérapie. La Herceptine est donc souvent administrée en combinaison avec la chimiothérapie.

« Les docteurs cherchent surtout à sauver votre vie, mais j'ai clairement dit d'emblée à mon gynécologue que je voulais encore un enfant à l'issue du traitement. Il a donc pris des mesures pour protéger ma fécondité. J'ai aussi fait prélever du tissu ovarien pendant l'opération de mon sein. C'était une intervention assez légère, via une opération chirurgicale exploratrice, au cas où. Mais j'ai eu de la chance et mes règles ont repris quelques mois après mon traitement. »
— VALERIE, 32 ans

On pense que la thérapie ciblée n'a pas d'influence directe sur la fécondité, mais on ne connaît pas encore suffisamment son effet *pendant* la grossesse. C'est pourquoi il est déconseillé de commencer une grossesse pendant le traitement au trastuzumab. Ce médicament est souvent utilisé pendant un à deux ans et vous devrez donc attendre pour commencer une grossesse. Le risque de grossesse spontanée diminue avec l'âge.

Le cancer du sein et ses traitements demandent de retarder une grossesse de deux à cinq ans. Votre âge au moment du diagnostic joue donc un rôle crucial pour votre fécondité à l'issue du traitement du cancer, quelles que soient les techniques appliquées. Il est possible que vous ne soyez plus féconde deux à cinq ans après le diagnostic, car le temps a fait son œuvre.

LES MESURES PRÉVENTIVES

Tomber enceinte après un traitement du cancer du sein est possible. Une étude a montré que 7 % des femmes ont eu un ou plusieurs enfants après leur traitement. Le délai moyen entre le traitement et la grossesse était de 32 mois. Les médecins conseillent d'attendre deux à cinq ans après un traitement du cancer du sein pour entamer une grossesse. C'est dans cette période que le risque de récidive est le plus grand. Une grossesse n'augmente pas le risque de rechute.

De nos jours, de nombreuses techniques peuvent préserver la fertilité avant la chimiothérapie. Une telle décision se prendra suite à une conversation avec votre oncologue et le médecin de la fertilité. Les spécialistes de la fertilité se feront un plaisir de vous renseigner davantage sur les traitements possibles. Vous pouvez également trouver plus d'informations sur brusselsoncofertility.be.

Si les circonstances le permettent, vous pouvez congeler les œufs matures après une stimulation hormonale et une ponction. Ce traitement prend environ 15 jours. Les chances de grossesse sont de 35 % en moyenne, mais cela dépend fortement du nombre d'œufs. Si vous avez un partenaire avec qui vous voulez des enfants, les œufs récoltés peuvent être fécondés immédiatement. Les embryons sont ensuite congelés. Les chances de succès de la congélation d'embryons sont d'environ 25 à 43 % par embryon.

Avec une tumeur hormonosensible, une stimulation hormonale des ovaires est également possible. Dans ce cas, un inhibiteur de l'aromatase est ajouté à votre calendrier de traitement et le traitement de fertilité se fait sans risque.

Parfois, la pression temporelle est trop élevée pour une cure de stimulation. « Dans ce cas, les ovocytes immatures sont guéris sans traitement préalable hormonal, même avant le traitement du cancer », explique le Professeur Michel De Vos (médecin spécialisé en fertilité à l'UZ Brussel). « Ces ovocytes arrivent à maturation en laboratoire et sont prêts pour la fécondation. Cette nouvelle technique s'appelle la Maturation In Vitro (MIV). »

Un autre traitement ou un traitement supplémentaire pour préserver votre fertilité consiste à congeler les tissus ovariens. Lors d'une opération de consultation, le médecin de la fertilité enlève quelques bandes du tissu ovarien et les congèle à titre préventif. Ils contiennent des follicules et des ovules à un stade très précoce de développement. Si vous souhaitez avoir un enfant, le médecin réimplentera les tissus pour éventuellement déclencher une grossesse spontanée. Les chances de succès dépendent fortement de la durée pendant laquelle vous conservez les tissus congelés. Aujourd'hui, près de 200 enfants sont nés dans le monde après transplantation de tissu ovarien.

Le professeur Michel De Vos : « Afin de protéger leur fécondité, on peut administrer aux jeunes patientes du cancer un traitement pour supprimer leurs ovaires, réduisant l'effet toxique de la chimiothérapie sur la fonction ovarienne et augmentant la chance de fécondité. »

Selon la loi belge, les ovules et tissus ovariens peuvent être conservés 10 ans, et 5 ans pour les embryons. Cette période peut être prolongée pour des raisons médicales. Si vous subissez une chimiothérapie après un diagnostic de cancer du sein, vous avez droit au remboursement d'un traitement pour la fertilité : congélation d'ovaires ou de tissus ovariens. La congélation des embryons par FIV est également remboursée. Il en va de même pour les porteurs d'une mutation génétique susceptible de provoquer un cancer du sein ou de l'ovaire.

« Il est donc très important que vous soyez bien informée sur les risques d'infertilité au moment du diagnostic », souligne Ellen Van Moer (coordinatrice en oncofertilité à l'UZ Brussel). « Parlez-en à votre médecin s'il/elle n'aborde pas le sujet lui-même ou elle-même. »

Il est possible qu'en dépit de toutes les mesures prises, vous ne parveniez pas à avoir d'enfant après votre traitement. L'idée que vous ne pouvez plus être mère peut avoir de lourdes conséquences psychologiques, même chez les femmes qui ont déjà des enfants. La règle est ici toujours la même : si vous sentez que vous achoppez sur ce sujet, parlez-en à votre entourage, et si nécessaire au personnel soignant spécialisé ou l'oncologue.

« Le diagnostic « cancer du sein » est tombé exactement deux semaines après que nous nous étions lancés une nouvelle fois dans l'aventure médicale d'un deuxième enfant. Le cancer a mis fin à nos espoirs, mais d'un autre côté, si je n'avais pas été diagnostiquée et que j'avais commencé à prendre des hormones ou étais tombée enceinte, je serais certainement morte, parce que personne n'avait détecté une grosseur cancéreuse dans mon sein. C'est ce qui me console dans les moments de tristesse. Je préfère que ma fille garde sa maman plutôt plutôt que d'avoir un frère ou une sœur. »
— ANITA, 35 ans

DEVENIR MÈRE EN AYANT LE CANCER DU SEIN

Il est possible d'avoir un cancer du sein pendant une grossesse, mais c'est rare. On estime qu'une femme enceinte sur trois mille a un cancer du sein. En Belgique, cela représente environ quarante femmes enceintes par an. Le diagnostic est souvent posé chez les femmes enceintes à un stade plus tardif, parce qu'elles ont des tissus glandulaires plus denses. Une tumeur est donc plus difficile à sentir et à voir. Les médecins prescrivent aussi moins volontiers une mammographie par crainte des rayons X. Une mammographie est, du reste, plus difficile à interpréter sur une femme enceinte.

Un tel diagnostic signifiait autrefois que la grossesse devait être interrompue pour soigner la femme, ou que la thérapie devait être reportée jusqu'après la naissance du bébé. Avec tous les risques encourus par la future maman. On sait aujourd'hui qu'il n'y a aucune raison de ne pas traiter les femmes pendant leur grossesse.

La chimiothérapie commence de préférence à partir du quatrième mois. Diverses études ont montré que la majorité des produits de chimiothérapie atteignaient moins le fœtus, protégé par le placenta. Avant quatre mois, la chimiothérapie présente un risque plus grand de malformation et de fausse couche. C'est le contraire dans le cas de la radiothérapie. L'embryon est au début trop petit et le torse de la femme peut être irradié sans risque. Mais plus le bébé grandit, plus la radiothérapie peut l'affecter.

La Belgique est une autorité mondiale en la matière : le professeur Frédéric Amant de la KU Leuven étudie depuis 2005 les effets d'un traitement du cancer de la maman sur la santé et le développement de l'enfant. Les premiers résultats de ce travail de pionnier sont étonnants et rassurants. Les chances de guérison des femmes enceintes sont identiques aux jeunes femmes qui ne sont pas enceintes. Et pour l'enfant, la naissance prématurée présente plus de risques que la chimiothérapie. L'équipe du professeur suit actuellement plus de cent enfants nés après un traitement du cancer de leur maman. Les tests montrent pour l'instant que leur condition physique et mentale est aussi bonne que les autres enfants. Plus d'informations sur canceretgrossesse.be.

« Au moment du diagnostic, je n'avais même pas encore senti mon bébé bouger. Je ne le considérais pas encore comme un enfant. Ma propre survie était alors ma préoccupation première. Mais finalement, c'est ma grossesse qui m'a aidée à supporter tout le traitement. J'y ai puisé une force énorme. Je ne sais pas si je me serais aussi bien battue sans cette nouvelle vie que je sentais grandir en moi. »
— SOPHIE, 29 ans

PRÊTE À REPRENDRE LE TRAVAIL

Environ 55 % des diagnostics du cancer sont établis chez des personnes n'ayant pas encore atteint l'âge de la retraite. Une majorité (60 à 80 %) qui travaillait avant le diagnostic est retournée au travail après le traitement. Reprendre le travail est pour beaucoup d'ex-patients du cancer une étape importante pour renouer avec leur vie. Le travail joue un rôle essentiel dans l'entretien des contacts sociaux, la sécurité financière et une image de soi positive.

Reprendre le travail n'est pourtant pas toujours facile. Certaines personnes attendent ce moment avec impatience car elles veulent fermer le chapitre de leur maladie et reprendre leur vie en main. D'autres ont plus d'appréhensions. Elles ont été absentes longtemps et se demandent si elles peuvent, ou veulent, retrouver le rythme d'avant la maladie.

Une étude de 2012, dans laquelle ont témoigné 350 victorieuses, a montré que les personnes qui reprennent le travail ne peuvent pas toujours compter sur des aménagements professionnels nécessaires. Les victorieuses se plaignent du manque d'information sur leurs droits et obligations. Beaucoup voudraient reprendre leur travail à temps partiel, mais le système est appliqué de manière trop rigide et la réglementation offre trop peu de flexibilité. Certaines personnes sont licenciées pendant leur congé-maladie ou peu de temps après leur retour au travail. Chercher du travail après un traitement contre le cancer est souvent très difficile. Les personnes se heurtent à l'incompréhension quand elles demandent à travailler à temps partiel ou si elles veulent un travail adapté à leur situation.

Plus de dix mille femmes belges contractent un cancer du sein chaque année. Une partie importante d'entre elles sont dans la vie active et sont en mesure de reprendre le travail une fois leur convalescence terminée. Après un diagnostic du cancer, il faut souvent attendre un à deux ans avant de pouvoir retourner travailler. Il est important que vous ne repreniez votre activité professionnelle que quand vous êtes prête. N'oubliez pas que vous venez de traverser une rude épreuve, avec un traitement qui a peut-être laissé des traces. Parlez-en avec votre médecin traitant et posez-vous les questions suivantes : « Suis-je en état de faire le même travail qu'avant ? Certains aspects de mon travail (comme les heures ou les tâches) doivent-ils être adaptés ? À quels problèmes vais-je me heurter quand je retournerai au travail ? »

CONSEIL Vous avez le droit de prendre contact avec le médecin du travail, même lorsque la question de votre reprise du travail ne se pose pas encore. De cette façon, vous pouvez déjà prendre toutes les dispositions pour que votre retour se déroule le mieux possible. La législation dit que le patient doit en faire la demande écrite à son employeur, mais il suffit souvent d'une simple question.

Si vous n'avez plus travaillé depuis longtemps, vous vous poserez d'autres questions encore. « Quelles sont les conséquences de mon traitement à long terme ? Mon employeur peut-il me licencier ? Sera-t-il prêt à adapter mon poste de travail ? Vais-je encore trouver du travail ? Dois-je informer mon nouvel employeur de ma maladie ? … » Autant de questions que vous pouvez poser au service du personnel de votre employeur, au médecin conseil de votre caisse d'assurance maladie ou même à l'assistante sociale de l'hôpital, mais voici d'ores et déjà quelques pistes de réflexion.

« Rien n'est pire après la lourde épreuve des traitements que de devoir encore se battre pour son emploi. Ayez un peu de patience avec nous si nous ne réagissons ou ne fonctionnons pas normalement. Nous vivons toujours sur des sables mouvants. »
— CAMILLE, 48 ans

CONSEIL Si vous pensez pouvoir reprendre le travail à mi-temps, téléphonez au service médical de votre caisse d'assurance maladie et demandez à parler au médecin conseil de la reprise du travail progressive.

LA REPRISE PROGRESSIVE DU TRAVAIL

En Belgique, en tant que salarié, vous n'êtes tenu d'informer votre employeur de votre retour au travail que la veille. On ne peut naturellement pas parler dans ce cas d'une bonne préparation. Les employeurs comme les salariés ne savent d'ailleurs pas toujours comment fonctionne dans la pratique le système de la reprise du travail progressive, qui vous permet d'assumer quelques tâches pendant votre congé maladie.

Si vous voulez reprendre le travail, vous devez d'abord avoir l'autorisation écrite du médecin-conseil de votre caisse d'assurance-maladie, car tant que vous touchez une allocation-maladie, vous êtes officiellement en incapacité de travail. Recommencer à travailler pourrait avoir de lourdes conséquences financières. Il existe certaines mesures de transition pour retourner au travail.

Une première option est de travailler à mi-temps pour raisons médicales via une reprise partielle du travail. Il s'agit dans la pratique d'une reprise du travail partielle dont vous pouvez faire la demande, en indiquant le nombre d'heures souhaitées et vos préférences en matière d'horaires. Peut-être préférez-vous travailler le matin pour pouvoir vous reposer l'après-midi. Une autre possibilité est la reprise du travail progressive. Vous pouvez commencer, par exemple par travailler deux heures par jour et augmenter progressivement votre durée de travail à quatre et six heures, avant de reprendre le travail à plein temps. Dans ce cas, par exemple, vous commencez à travailler tous les matins ou une demi-semaine, et ainsi de suite jusqu'à travailler à nouveau à temps plein.

« J'étais très nerveuse à l'idée de retourner travailler. J'avais le sentiment d'avoir tout oublié, j'avais peur d'avoir perdu mon bon sens et mes réflexes. Je craignais aussi que mon corps, qui avait tant souffert, ne soit plus à la hauteur : je pensais aux gardes, aux longues journées, aux formations du soir »
— SIMONE, pharmacienne, 51 ans

Dans les deux cas, vous aurez besoin de l'autorisation du médecin-conseil de votre caisse d'assurance-maladie. Si cela convient, le salaire de votre travail s'ajoute à votre indemnisation maladie. C'est une manière de réintégrer progressivement le monde du travail sans désavantage financier. Mais attention, vous n'y avez pas systématiquement droit : votre employeur peut parfaitement le refuser. Il/elle ne peut pas vous discriminer dans ce domaine.

CONSEIL L'autorisation du médecin n'est possible que si vous avez au moins 50 % d'incapacité de travail. Cela ne signifie pas que vous ne pouvez travailler qu'à 50 %. Vous pouvez travailler à 70 ou 40 % si votre condition médicale le permet. Demandez plus d'explications à votre caisse d'assurance maladie.

La vigilance est de mise. Si votre employeur donne son accord pour une reprise du travail progressive, il vaut mieux ajouter une clause à votre contrat de travail expliquant clairement les nouvelles conditions de salaire et de travail et indiquant qu'elles sont temporaires.

Ce système n'a pas de durée déterminée. L'un des avantages de la reprise du travail progressive est que vos revenus professionnels peuvent (partiellement) être cumulés avec votre allocation d'incapacité au travail. Il y a des limites. Plus concrètement, ces allocations sont diminuées d'un montant en fonction de votre salaire. Votre caisse d'assurance maladie peut calculer le montant restant de votre allocation. Vous aurez ainsi une idée du total de vos revenus et de l'impact financier de votre reprise progressive du travail.

Vous pouvez également demander à votre employeur de travailler à temps partiel. Après, vous pourrez changer volontairement votre emploi à temps plein en un emploi à temps partiel. Votre employeur doit marquer son accord, et son éventuel refus ne peut être discriminatoire. Réfléchissez bien avant de commencer à travailler à temps partiel. Ceci a un impact sur les droits tels que les jours de vacances, le salaire, le calcul de la pension, etc.

« Les premiers mois de travail à temps partiel ont été faciles. Mais lorsque j'ai repris le travail à plein temps, j'ai été très vite happée par le tourbillon de la vie active. Je m'occupais moins de moi-même, je disais toujours oui, même si je savais que ce serait difficile. Mais la maladie a laissé des traces. Un corps qui vieillit plus vite, de la fatigue. J'ai alors commencé à travailler à 4/5 avec crédit de temps. »
— CHRISTIANE, 56 ans

CONSEIL Si vous avez encore trop de problèmes physiques ou si vous ne vous sentez pas encore prête à reprendre le travail, attendez encore un peu. Il vaut mieux rester à la maison un peu plus longtemps que de devoir constater après trois mois de travail que vous devez jeter l'éponge. Ne vous laissez rien imposer par personne. C'est à vous de décider quand vous pouvez et voulez reprendre le travail.

Si votre employeur n'est pas pour une reprise progressive du travail ou une adaptation à temps partiel, vous pouvez essayer de passer à un régime

de crédit-temps ou travailler à mi-temps de votre propre initiative. Cela ne peut pas vous être refusé. Soyez bien informé des conditions et modalités. Dans certains cas, vous pouvez également recevoir des prestations pendant la durée de votre crédit-temps.

CONSEIL Vous pouvez obtenir plus d'informations sur ce sujet auprès de l'ONEM ou de la maison de l'emploi de votre syndicat. Via breakatwork.be, calculez rapidement à combien de crédits-temps vous avez droit et quel serait votre avantage.

SUIVRE UN CHEMIN DE REINTEGRATION ?

« Préparez votre retour après une absence prolongée », recommande Liantis. « Peut-être doutez-vous d'y parvenir. Vous pouvez vous préparer via un processus de réintégration formel ou informel. La voie informelle est souvent préférée. »

Une trajectoire informelle n'a pas de schéma fixe. Vous n'êtes donc pas lié par certaines étapes ou échéances. Vous pouvez simplement contacter votre employeur et discuter des options. Une visite chez le médecin du travail avant de reprendre le travail peut également être très utile. Vous pouvez l'utiliser pour vérifier si un retour est envisageable et comment l'organiser. Le médecin du travail est neutre et impartial.

Si vous préférez un processus formel, vous suivez une procédure officielle avec des étapes, des rôles et des délais déterminés par la loi. Le parcours a donc quelque chose d'artificiel. Si cela ne vous semble pas naturel, alors la voie informelle pourrait être meilleure pour vous.

Dans un processus formel, le médecin du travail est central et il/elle étudie les possibilités de retour. Vous, votre employeur et la caisse d'assurance-maladie, pouvez lancer une telle procédure. Votre employeur ou votre caisse d'assurance-maladie ont débuté la procédure, mais votre état de santé de ne le permet pas encore ? Alors faites-le savoir. Un processus n'a de sens que si un retour est médicalement possible. Vous ne pouvez pas être puni pour cela.

Si vous démarrez le processus, vous devez contacter le service externe de votre employeur. Ils prévoiront ensuite une évaluation de réintégration chez le médecin du travail en essayant de répondre à deux questions :

- *Pouvez-vous reprendre le travail dans un avenir proche ?*
- *Pouvez-vous ajuster temporairement ou de manière permanente votre travail, ou effectuer d'autres tâches au sein de l'entreprise ?*

Avec votre permission, le médecin du travail assure également la coordination avec votre médecin traitant et votre spécialiste. Ils

connaissent mieux votre dossier et peuvent lui fournir des informations utiles pour mieux évaluer vos options.

En fonction de la réponse à ces questions, le médecin du travail peut prendre 5 décisions:

	Travail ajusté	Pas de travail ajusté
Le retour au travail d'origine est possible à long terme	Décision A	Décision B
Pas de retour au travail d'origine	Décision C	Décision D
La réintégration n'est pas encore en discussion	Décision E	

Après la décision du médecin du travail, votre employeur vérifiera s'il peut proposer un travail conforme à la décision. Suite à une décision A, l'employeur dispose de 55 jours. Pour une décision C, l'employeur a 12 mois pour réfléchir au travail dans le respect de la décision du médecin du travail. Ce n'est que si votre employeur peut prouver que le travail adapté ou autre lui est impossible, ou que cela ne peut pas être raisonnablement exigé pour des raisons légitimes, qu'il n'est pas obligé de le proposer. Il doit argumenter cela dans un « rapport motivé ». Si votre employeur peut proposer un travail différent ou adapté, il doit le consigner dans un « plan de réintégration ». L'employeur doit toujours vous consulter à ce sujet.

Si vous n'êtes pas d'accord avec la décision médicale C ou D, vous pouvez faire appel jusqu'à 7 jours ouvrables après la décision. Un médecin de l'Inspection sociale prendra alors une décision.

Vous êtes d'accord avec la décision médicale mais pas avec celle de votre employeur ? Alors sachez que vous n'êtes pas obligé d'accepter son offre.

Vous pouvez refuser le plan de réintégration et rester aux frais de la caisse d'assurance-maladie.

Si un travail adapté n'est pas possible, ou si votre employeur ne peut pas vous l'offrir, il est possible dans certains cas de résilier votre contrat de travail pour cause de force majeure.

La force majeure n'est pas un renvoi. Votre état de santé rend l'exécution du contrat de travail impossible. Vous ou votre employeur n'avez aucun impact sur ce problème ou ne pouvez y remédier. Comme ce n'est pas un licenciement, vous n'avez pas droit à une indemnité ni à une période de préavis, mais vous avez droit à des allocations de chômage.

Depuis 2017, la force majeure n'est possible qu'après un processus de réintégration formel tel que :

» *Le médecin du travail déclare que vous êtes définitivement inapte, mais que vous pouvez effectuer un travail adapté ou changer de position (décision C). Votre employeur ne peut pas proposer de travail adapté, ce qu'il motive dans un rapport ;*
» *Le médecin du travail est d'avis que vous êtes définitivement inapte et que vous ne pouvez pas effectuer de travail adapté (décision D).*

Si vous ne souhaitez pas que votre contrat de travail prenne fin pour cause de force majeure, même en consultation mutuelle, votre employeur peut le faire unilatéralement. Dans ce cas, vous avez droit à des conseils dispensés par un centre de carrière qui vous guide dans votre recherche d'emploi. Ils tiennent compte de votre état de santé. Le forfait doit durer 30 heures et a une valeur de 1 800 euros.

SE RECYCLER ?

Parfois, un autre poste ou un travail adapté n'est pas une solution. Si vous êtes invalide depuis longtemps, les caisses d'assurance-maladie proposent parfois un processus de réadaptation ou de réorientation. Vous serez alors recyclé pour une autre fonction. Vous devez accepter cette proposition et l'INAMI doit approuver la formation. Pendant cette période de formation, vous êtes protégé, vous conservez vos prestations et ne payez pas la formation.

QUI EST QUI ?

- *Le conseiller en prévention, le médecin du travail ou CPMT surveille votre bien-être au travail, de sorte que vous ne soyez pas exposé à des risques pouvant nuire à votre santé. Il peut voir avec vous quel poste est le plus adapté à votre maladie et à votre état de santé. Son évaluation détermine si des mesures sont nécessaires.*
- *Un médecin de contrôle vérifie pour le compte de votre employeur que vous êtes bien en incapacité de travailler pour la période indiquée sur le certificat par votre médecin traitant. Sa décision détermine si vous recevrez ou non un salaire garanti.*
- *Votre médecin traitant à l'hôpital se concentre sur votre santé, votre guérison et votre rétablissement. Cela peut être un spécialiste ou votre médecin.*
- *Le médecin conseil de votre caisse d'assurance maladie juge si vous pouvez ou devez reprendre le travail. Sa décision détermine si vous avez droit à des prestations de maladie de la part de votre caisse d'assurance-maladie. Il/elle décide du remboursement par la caisse maladie de certains traitements et médicaments.*
- *Chaque médecin est toujours tenu au secret médical.*

CINQ CONSEILS AUX EMPLOYEURS ET COLLÈGUES

L'association néerlandaise du cancer du sein a interrogé 750 patientes du cancer du sein sur leur expérience du retour au travail et a distillé cinq conseils à l'attention des collègues pour faciliter votre réintégration au travail.

1. PRÉPARER VOS COLLÈGUES À VOTRE RETOUR

Vos collègues peuvent rassembler des informations sur les implications d'un cancer du sein. Votre employeur peut chercher un médecin du travail spécialisé dans la réintégration après le cancer ou faire éventuellement appel à un coach indépendant qui l'assistera. Un bon accompagnement contribue à un retour au travail réussi.

« En août, l'oncologue m'a conseillé d'envisager la reprise du travail en décembre et de réfléchir à ma réintégration dans la vie active. C'était un sujet qui m'inquiétait moi-même depuis quelque temps déjà : j'étais infirmière dans un service pour patients partiellement paralysés. Serait-il encore possible de les soulever avec mon bras ? Je n'ai pas vraiment trouvé une oreille attentive auprès de la direction, qui s'est contentée de dire qu'on verrait bien à mon retour. L'infirmière chef m'a heureusement trouvé un autre service. Mais il serait bien d'avoir un interlocuteur qui règle pour vous ce genre de choses »
— SARAH, 58 ans

2. UN ENVIRONNEMENT RÉCONFORTANT ET FAMILIER

Il est important que vous vous sentiez sécurisée et comprise. Vos collègues peuvent montrer de l'intérêt et de la compréhension : parler ouvertement de la maladie et de ce qui s'est passé, sans peur d'aborder le sujet du cancer. Il est primordial que vous ayez l'opportunité de reprendre le travail à votre rythme. Votre employeur a là une grande responsabilité. Il doit pendant un an au moins veiller à une flexibilité optimale, pour qu'à tout moment la quantité et le type de travail puissent être adaptés.

En tant que victorieuse, vous avez aussi tout intérêt à rester en contact avec votre employeur et vos collègues. Les collègues peuvent vous y aider en passant vous voir de temps en temps pendant le traitement. Il est important que vous puissiez garder contact avec le travail si vous le désirez.

3. UN PLAN PAR ÉTAPES

Vos collègues peuvent régulièrement vérifier comment se passe votre réintégration, garder le contact sans exercer de pression. Vous n'avez pas besoin de travail en-dessous de vos capacités, car cela ne stimule pas le plaisir de travailler, mais ils doivent vous confier certaines de vos propres tâches. Ils peuvent vous aider à vérifier aussi que vous n'outrepassez pas vos forces.

4. LE CANCER DU SEIN PEUT AVOIR UN IMPACT IMPORTANT ET DURABLE

Tout ne s'arrête pas avec la fin du traitement, vous n'êtes pas prête lorsque vous retournez au travail à plein temps. Vous devez peut-être encore prendre des hormones pendant des années, vous pouvez être confrontée chaque jour aux cicatrices du cancer, mais aussi aux conséquences à long terme comme la fatigue et les problèmes de concentration.

5. CONTINUER À COMMUNIQUER

Une atmosphère ouverte et honnête, parler des soucis et des choses difficiles dans la maladie et la réintégration. Donner autant de place dans les discussions aux intérêts personnels qu'aux questions professionnelles. Parler simplement et poser des questions. Pas tout le temps bien sûr, mais l'empathie est importante.

ET SI LA REPRISE DU TRAVAIL NE SE PASSE PAS COMME PRÉVU ?

Agissez alors aussi vite que possible. Vous pouvez pour commencer alerter votre chef, votre employeur ou le CPMT pour voir ensemble quels aménagements peuvent être apportés à votre poste de travail de manière à pouvoir le conserver.

La maladie et les effets secondaires des traitements nécessitent souvent des aménagements de votre poste de travail. Du mobilier adapté à vos limites physiques ou du travail plus approprié à votre fatigue par exemple. Des heures de travail flexibles, un poste de travail plus tranquille et du travail à domicile. Discutez-en avec votre employeur. Malheureusement, il est difficile de forcer les ajustements. Dans des situations extrêmes, vous pouvez contester le refus de votre employeur, par exemple dans une situation discriminatoire.

« Je suis restée à la maison presque un an. J'ai repris depuis quelque temps le travail à mi-temps. Quelle est mon impression ? Bonne d'un côté, mais c'est un véritable défi. Il y a eu une réorganisation du travail pendant mon congé maladie. Mon poste n'existe plus et je travaille pour un nouveau chef. Plutôt étrange et pas facile. Je dois maintenant prêter attention aux choses les plus anodines. Quel était le mot de passe de mon PC déjà ? Comment s'appelle ce collègue qui vient de me saluer ? Comment fonctionne la machine à café ? Non, ce n'est pas simple … »
— JOSÉE, 64 ans

LE CANCER ET LE LICENCIEMENT

Légalement, votre employeur ne peut pas vous licencier pour motif de maladie. Le cancer ne peut jamais être la cause d'un renvoi. Votre employeur peut en revanche vous licencier *pendant* votre maladie. Rien ne l'empêche de mettre fin unilatéralement à un contrat de travail, bien qu'il ne puisse pas vous discriminer en raison de votre état de santé. Le licenciement peut ne pas être manifestement déraisonnable et votre employeur ne peut pas abuser de son droit de vous licencier. Il doit avoir une bonne raison, comme pour ses salariés qui ne sont pas malades : des entretiens d'évaluation négatifs, la situation économique de l'entreprise, etc.

Un employeur n'est toutefois pas tenu de motiver votre licenciement. Vous pouvez cependant en demander les raisons concrètes. Votre employeur est tenu de vous répondre dans un certain délai. Si la réponse ne vient pas (à temps), vous avez droit à une indemnisation. Si votre employeur répond, mais qu'il semble que le licenciement soit déraisonnable, vous avez également droit à une indemnisation.

Après le licenciement, votre employeur doit vous laisser effectuer un préavis. Il ne démarre pas tant que vous n'êtes pas apte au travail. Cela peut se faire lors d'une reprise progressive du travail. Si votre employeur choisit d'effectuer de vous faire prester jusqu'à une date déterminée, il est alors tenu de vous payer des frais.

Si vous êtes déclaré définitivement inapte au travail, on parle alors de « cas de force majeure médicale ». Après un processus de réintégration formel, le médecin du travail prend cette décision et indique si un travail adapté peut être effectué. Votre employeur décide ensuite s'il peut ou non proposer une telle trajectoire. La force majeure médicale n'est possible que dans certains cas, après quoi le contrat de travail prend fin sans que quiconque ne verse une indemnité de licenciement. Vous aurez droit aux allocations de chômage.

CONFIDENTIEL OU PAS ?

Vous n'êtes légalement pas tenue d'informer votre employeur ou vos collègues de votre cancer. Il est important de savoir que le médecin du travail est lié par le secret professionnel et ne peut donc rien révéler à votre employeur. Vous pouvez demander à parler au médecin du travail même pendant votre maladie. Un entretien avec votre employeur peut clarifier la situation sur les perspectives et possibilités de votre retour au travail. Vous lui dites ce que vous voulez ou pouvez, mais aussi ce que vous attendez de lui. Vous pouvez aussi lui expliquer quelle forme de cancer vous avez et quelles en sont les conséquences.

Au début de votre absence, vous avez droit à des revenus garantis. Cette allocation est versée par l'employeur. Après une absence prolongée, votre allocation vous sera versée par votre caisse d'assurance maladie. Il suffit pour cela de remplir une déclaration confidentielle.

TRAVAILLER PENDANT VOTRE CANCER

Vous devez en principe cesser toutes vos activités pour être reconnue en incapacité de travail. Le médecin conseil de votre caisse d'assurance

maladie peut toutefois vous autoriser à mener une activité adaptée, chez votre propre employeur ou ailleurs. Vous devez avoir sa permission, sous peine de répercussions sur votre allocation de maladie ou invalidité. Depuis avril 2013, vous ne devez plus attendre l'autorisation du médecin-conseil pour reprendre le travail. Cette autorisation peut être obtenue en aval. Les formulaires vous seront fournis par votre caisse d'assurance maladie. Vous avez également besoin d'une autorisation pour le bénévolat. Le médecin conseil jugera de sa compatibilité avec votre état de santé. Votre travail ne doit pas non plus causer de dommages à votre employeur.

LE CANCER ET LA RECHERCHE D'EMPLOI

Un antécédent de cancer n'est pas une raison suffisante pour ne pas engager quelqu'un. C'est inscrit depuis quelques années dans la loi anti-discrimination. Vous n'êtes pas tenue d'informer votre employeur potentiel que vous avez eu un cancer car cette information relève de la sphère privée. L'employeur ne peut avoir accès à cette information que si une forme précise de cancer vous met en incapacité totale ou partielle pour la fonction à laquelle vous postulez. Un examen médical chez le médecin du travail est parfois la dernière étape d'une procédure d'embauche. Ensuite, vous pourrez éventuellement parler de votre cancer et de ses conséquences. Le CPMT est tenu au secret professionnel, mais doit juger de votre capacité à tenir le poste à pourvoir.

Il sera rarement question de votre santé lors d'un entretien d'embauche, mais vous n'avez parfois pas d'autre issue pour expliquer les blancs dans votre parcours professionnel dus à votre traitement. N'éveillez pas les soupçons par trop de mystères, mais soyez honnête. Des réponses fausses peuvent être ultérieurement un motif de licenciement justifié.

VOUS ÊTES INDÉPENDANTE ?

« Les indépendants sont trop peu assurés contre la perte de revenus, » constatait la Fondation contre le Cancer. Les indépendants se préoccupent si peu du risque de tomber malade qu'ils ne sont pas assurés le jour venu. « Ils sont submergés par la paperasserie au lancement de leur activité et négligent leur protection personnelle », dit l'enquêteuse Nele Van den Cruyce.

Le cancer appauvrit, et les indépendants sont les plus exposés. Ils ont fait des prêts pour leurs investissements, et la perte de revenus est encore plus lourde. S'ils subissent une chimiothérapie, ils doivent non seulement se contenter de revenus plus bas mais mettent aussi en danger l'existence de leur affaire. Les clients vont voir ailleurs et un indépendant doit souvent se refaire tout un réseau de clientèle après une maladie. Les indépendants travaillent plus longtemps et reprennent le travail plus vite, tandis qu'un salarié va se remettre progressivement au travail après sa thérapie.

CONSEIL Informez-vous bien sur les mesures à prendre en votre faveur en cas de maladie ! Vous avez ainsi la possibilité de cesser le versement de vos cotisations sociales pendant la durée de votre maladie. Une bonne assurance hospitalisation et une police de revenus garantis ne sont pas un luxe non plus.

LA LOI PARTYKA

Il n'y a pas si longtemps, les personnes qui avaient eu un cancer ne pouvaient pratiquement pas obtenir un prêt intéressant ou contracter une bonne assurance. La prime d'assurance solde restant dû était par exemple huit fois plus élevée que la normale, ou les compagnies refusaient tout simplement d'assurer les ex-patients du cancer. Mais les choses ont changé depuis janvier 2015 avec l'entrée en vigueur de la loi Partyka.

Si votre assureur refuse votre demande ou veut appliquer une surprime trop élevée, vous pouvez faire appel à un organisme indépendant appelé le *Bureau du suivi* qui étudiera la motivation de cette prime ou en cas de refus demandera des comptes à la compagnie d'assurance. Une caisse de compensation est également prévue pour contribuer si la surprime médicale est de 125 % supérieure à la prime de base (jusqu'à un plafond de 800 %). Si le bureau juge que la surprime médicale est justifiée, celle-ci sera limitée à 125 % de la prime de base. Cette caisse est financée par les compagnies d'assurances.

CONSEIL Cette disposition est mal connue du public. Les assureurs informent aussi trop peu leurs clients de ces possibilités. N'hésitez surtout pas à vous renseigner.

L'obligation de l'assureur est un aspect important : grâce à la loi, elle s'applique également à d'autres assurances, comme l'assurance-vie individuelle, l'assurance voiture et l'assurance hospitalisation. C'est une bonne chose, mais les assureurs ne sont toujours pas obligés de révéler des données les concernant comme les règles d'acceptation et les tarifs.

En février 2020 entrera en vigueur le droit à l'oubli, une loi qui donne la garantie de ne plus payer de surprime pour une assurance solde restant dû. Une fois que vous êtes déclaré guéri, le fait que vous ayez eu un cancer ne pourra plus jamais jouer en votre défaveur. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à contacter le Bureau du Suivi, qui est constitué de représentants d'associations de patients, d'une association de défense des consommateurs (Test-Achat) et de compagnies d'assurances et est dirigé par un magistrat indépendant. Le bureau est joignable au 02 547 57 70.

BOUGER POUR GUÉRIR

L'EXERCICE PHYSIQUE PENDANT VOTRE TRAITEMENT

Beaucoup de patients du cancer se demandent dans quelle mesure ils peuvent fournir un effort physique (intensif) pendant leur traitement et ont tendance à abandonner le sport. Mais si vous vous reposez trop longtemps et ne faites rien, vos muscles ne sont plus activés, ce qui signifie que chaque activité devient plus lourde et que vous avez encore plus besoin de vous reposer, c'est un cercle vicieux.

La recherche scientifique montre au contraire que bouger a un effet positif sur la fatigue et la perte de condition physique à cause du traitement. « De plus, l'exercice réduit le risque de rechute par son effet positif sur notre immunité », explique le docteur Chantal Hindryckx (médecin en médecine physique et de la rééducation à l'az groeninge). « Il est donc recommandé de continuer ou de commencer une activité physique pendant le traitement. Cela représente une activité physique légère à modérée d'au moins 150 minutes par semaine. » Il n'est pas nécessaire de faire du sport intensivement. La marche et le vélo à un rythme soutenu peuvent vous fournir l'exercice physique nécessaire. Allez à la boulangerie à pied ou prenez votre vélo pour aller chercher vos enfants à l'école par exemple. « Faites également attention à corriger la posture de votre corps, à faire des étirements ou de la relaxation », ajoute le docteur Chantal Hindryckx. « Le repos peut raccourcir ou affaiblir vos muscles, ce qui influence votre posture. Des exercices de yoga, de pilates, de tai chi ou d'étirement peuvent apporter une réponse. Vous pouvez également être accompagnée par un physiothérapeute. Dans tous les cas, demandez conseil à votre médecin. Et écoutez votre corps. Si vous avez un jour sans, ne dépassez pas vos limites en vous fixant des objectifs trop élevés. Cela a en général l'effet inverse. »

Une étude scientifique (Journal of Clinical Oncology, mai 2015) a montré que les patientes du cancer du sein qui faisaient régulièrement du sport pendant une chimiothérapie souffraient moins des effets secondaires. Elles sont en outre en meilleure forme et supportent mieux leur traitement. L'étude a suivi 230 patientes du cancer du sein. Un groupe a reçu un traitement normal sans programme d'exercice physique, le deuxième a suivi à la maison un programme léger sans accompagnement spécifique. Chez un troisième groupe, la chimiothérapie allait de pair avec un programme physique intensif sous la direction d'un kinésithérapeute. Les résultats de l'étude confirment que les deux derniers groupes de femmes souffraient moins de nausées et de vomissements. Elles avaient moins de douleurs, étaient plus en forme et reprenaient le travail plus vite que le premier groupe. C'est ce qu'a démontré également la recherche Tria-GO ! de Think Pink, l'UZA et l'AZ Monica.

Pratiquer activement un sport et vous fixer un objectif vous font également regarder de l'avant, en laissant le passé de côté. Un défi ne doit pas toujours être inaccessible, comme un marathon. Si vous n'avez jamais été un grand sportif, courir 5 km ou marcher 20 km en un an peut être un grand défi. C'est pourquoi Think Pink vous propose une large gamme d'activités à faire à vélo, en marchant ou en courant, avec ou sans accompagnement professionnel. En bougeant ensemble, vous faites des connaissances qui peuvent vous donner un coup de pouce dans votre rééducation.

FAIRE DU SPORT ET BOUGER APRÈS LE CANCER DU SEIN

Après votre traitement, il faut retrouver progressivement votre forme. Le plus difficile est de trouver le bon équilibre entre être actif et se reposer. Bouger est important, mais trouvez d'abord le bon rythme et accordez-vous plus souvent des temps de repos. Un ex-patient du cancer ne peut pas commencer à faire de l'exercice physique sans préparation. Demandez l'avis de votre médecin. Il faudra parfois tenir compte d'autres facteurs, comme la tension, la prise de poids et le diabète.

CONSEIL Vivre sainement et bouger sont les meilleurs atouts pour limiter le risque de cancer du sein. C'est pourquoi Think Pink incite toute l'année les gens à faire de l'exercice avec ses actions de marche, de course et de vélo. La campagne nationale contre le cancer du sein envoie aussi des équipes à chaque grande manifestation de sport, qui mettent l'accent sur la maladie. Les patientes, leurs amis, leur famille et leurs collègues sont impliqués au maximum dans ces événements.

Des études récemment publiées qui ont suivi un groupe de personnes sur une longue période de temps confirment que l'activité physique a un effet protecteur sur les femmes dans leur post-ménopause. Les femmes qui font suffisamment d'exercice physique ont 20 à 40 % de chance en moins d'avoir un cancer du sein que les femmes qui bougent peu, ou pas du tout. Cet effet protecteur n'a pas été constaté chez les femmes avant la ménopause. Mais bouger n'est pas seulement bon pour votre condition physique, ce peut aussi être divertissant, vous donner du plaisir et vous procurer des contacts sociaux.

« Pendant les mois de traitement, j'essayais d'aller marcher régulièrement pour garder ma forme physique car j'étais très sportive avant ma maladie. Je faisais souvent de la marche et je faisais chaque jour 11 km à vélo pour me rendre à mon travail. Mais après ma dernière séance de radiothérapie, je ne pouvais même plus faire 500 mètres à vélo. »
— CHANTAL, 36 ans

Une étude de l'Institut Mulier aux Pays-Bas montre qu'une partie des femmes qui ont (eu) un cancer du sein ressent une certaine perte. Elles se sentent limitées dans leurs mouvements et leur activité sportive par les effets du traitement, le regrettent et se sentent même parfois coupables parce qu'elles ne sont plus si sportives. Ce groupe de femmes aurait tout à gagner à un encadrement durable pour recommencer à

bouger et faire du sport. Davantage d'attention devrait aussi être prêtée aux femmes pour qui faire du sport et bouger n'est pas évident, selon l'institut. Il s'agit notamment de femmes plus âgées, venant de classes sociales défavorisées et d'immigrées.

CONSEIL Beaucoup d'hôpitaux proposent actuellement des programmes d'onco-rééducation de douze semaines. C'est un programme de revalidation pour patients et ex-patients du cancer leur donnant des conseils en matière d'activité physique et de diététique, mais aussi un soutien psychologique et mental. Leurs programmes incluent aussi des séances d'information sur les troubles du sommeil, l'adaptation à sa nouvelle image … Un autre avantage est que vous êtes entourée de femmes dans la même situation.

« Nous constatons que les femmes qui suivent un tel programme reprennent plus facilement le travail. Elles y apprennent à bouger en mesure, il y a une diététicienne, mais aussi une psychologue à leur écoute. Toutes les femmes qui l'ont suivi en sont très satisfaites. Leur

condition s'améliore, elles sont moins fatiguées et entrent en contact avec d'autres patientes », selon le professeur Marc Peeters (chef du service oncologie à l'UZA). « L'évidence est si forte que beaucoup plus de patientes devraient participer à un tel programme ou faire de l'exercice physique. Le sport est un des meilleurs remèdes contre la fatigue liée au traitement du cancer. Aussi étrange que cela puisse paraître. »

CONSEILS D'EXERCICES PHYSIQUES

- Choisissez une activité qui vous convient ;
- Faites de l'exercice en groupe : c'est agréable et plus motivant ;
- Augmentez progressivement la durée, l'intensité et la fréquence ;
- Un bon objectif est une demi-heure de sport par jour ;
- Reposez-vous quelques instants si l'effort est trop lourd ;
- La variation est le meilleur remède contre l'ennui ;
- Veillez à bouger davantage pendant vos activités quotidiennes. Chaque effort physique constitue un gain pour votre santé, même aller faire vos courses à pied.

RUN, BIKE ET WALK FOR THINK PINK

Bouger et faire de l'exercice est inscrit dans l'ADN de Think Pink, précisément parce que cela joue un rôle important dans la prévention et la récupération pendant et après un traitement contre le cancer du sein. En tant que campagne nationale de lutte contre le cancer du sein, Think Pink souhaite que les victorieuses se remettent en selle et entrent en contact d'une manière ludique et conviviale. C'est pourquoi nous organisons toute une série d'événements, petits et grands, accessibles quel que soit le niveau sportif. Vous donnez un coup de pouce à votre santé, vous sensibilisez votre entourage au cancer du sein et vous collectez des fonds pour contribuer à la recherche sur le cancer du sein.

Avec Bike for Think Pink, nous emmenons principalement les femmes à vélo. Pendant plusieurs jours, quelque 80 participantes vont parcourir 100 km par jour. Loin d'être une course contre la montre, c'est surtout un événement inoubliable, où le cyclisme et le plaisir d'être ensemble sont au centre des préoccupations. Think Pink s'occupe de tout : hébergement, restauration et fournitures, massages, réparation des vélos, etc. Les événements d'une journée sont plus accessibles et conviennent à toutes les femmes qui aiment le cyclisme.

Pendant l'événement Run for Think Pink, les participants (femmes et hommes) portent haut les couleurs de Think Pink lors des principaux événements de course à pied organisés dans notre pays. La participation est gratuite en échange d'une collecte de fonds. Think Pink s'occupe une nouvelle fois de tout : l'inscription, la récupération des dossards, les massages, les collations et boissons.

Walk for Think Pink suscite l'enthousiasme des personnes qui apprécient les randonnées et promenades, chez elles ou à l'étranger, pendant une journée ou plus. Durant les événements d'une journée, vous pouvez marcher gratuitement si vous collectez des fonds pour contribuer à la recherche sur le cancer du sein.

CONSEIL Grâce aux Think Pink BikeStars et RunStars, vous pouvez faire du vélo toute l'année et sans engagement au sein de groupes menés par un Bike ou Run Captain. Les femmes de tous niveaux sportifs sont invitées à s'y inscrire gratuitement. Toutes les infos sur think-pink.be/bikeforthinkpink et think-pink.be/runforthinkpink.

TOGETHER WE RACE FOR THE CURE®

Et puis il y a aussi la Race for the Cure® à Bruxelles, Anvers, Namur et Charleroi. Les participants parcourent 6 km (course à pied) ou 3 km (marche), mais il s'agit avant tout de célébrer la vie et de faire preuve de solidarité avec les victorieuses. Les t-shirts roses sont portés par les victorieuses, entourées par leurs proches et sympathisants, qui seront vêtus de blanc. La Race for the Cure® est le plus grand événement au monde dans le cadre de la lutte contre le cancer du sein. Il a été fondé en 1983 aux États-Unis, et réunit depuis plus d'1,5 million de personnes dans plus de 100 villes à travers le monde. Les membres de Think Pink Europe organisent également des Races for the Cure®. C'est ainsi que nous bougeons dans toute l'Europe pour lutter contre le cancer du sein. Vous trouverez toutes les informations concernant les Races dans les autres pays via thinkpinkeurope.org.

ADAPTER VOTRE ALIMENTATION PEUT AUGMENTER VOS CHANCES

Un rapport du World Cancer Research Fund International datant de 2014 établit un lien entre votre mode de vie et vos chances de survie à un cancer du sein.

- *Les femmes ayant un bon IMC avant et après le diagnostic ont les meilleures chances de survie. L'étude a également montré que l'obésité augmente le risque de huit cancers (cancer de l'intestin, endométriose, cancer de l'œsophage, cancer des reins, du pancréas, des ovaires et de la vésicule biliaire, et cancer du sein post-ménopausique) ;*
- *Les femmes qui ont une activité physique avant et après le diagnostic ont de meilleures chances de survie ;*
- *L'alimentation joue également un rôle. Les études sur le sujet sont moins nombreuses, mais montrent que manger des fibres et du soja a un effet positif, tandis que manger beaucoup de graisses saturées a un effet négatif. Il faut toutefois davantage d'études pour en avoir la preuve formelle.*

PENDANT LE TRAITEMENT

Une alimentation adaptée pour les patients du cancer peut notamment provoquer une meilleure réaction de la tumeur au traitement et une réduction de l'intensité et de la durée des effets secondaires de la radiothérapie et de la chimiothérapie.

On a longtemps pensé que l'alimentation ne jouait aucun rôle dans les traitements du cancer, et n'avait pas d'impact direct sur le processus de guérison. Le contrôle de l'alimentation ne tenait donc aucune place pendant la maladie. Nous savons aujourd'hui que ce n'est pas tout à fait vrai, l'alimentation peut bel et bien contribuer au traitement du cancer.

Il importe surtout de continuer à prendre suffisamment de calories pendant le traitement de manière à avoir l'énergie suffisante pour le supporter. Que ces calories proviennent d'une alimentation peu saine

n'a pas d'importance à ce stade. « Néanmoins, dans la pratique, nous insistons de plus en plus sur l'intérêt de diminuer les aliments renfermant des sucres à index glycémique élevé (limonades, pâtisseries, pain blanc, etc.) tout en veillant, bien sûr, à la bonne conservation de l'état nutritionnel : poids stable, biologie type dosage de la pré-albumine rassurante, ingestas suffisants », explique Arnaud Tiberghien (diététicien nutritionniste aux Hôpitaux Iris Sud).

FABLE Les compléments alimentaires n'offrent pas de meilleure protection contre le cancer qu'une alimentation équilibrée. Il arrive d'ailleurs souvent que des personnes prennent des compléments alimentaires pensant pouvoir prévenir un cancer. Le Fonds International de Recherche sur le Cancer les déconseille fortement tant que leur utilité n'est pas prouvée. Et les compléments alimentaires présentent quelques risques d'effets secondaires.

La surcharge pondérale est aussi mise en lien avec un risque plus élevé de cancer du sein, ou de nouveaux cancers ultérieurs comme le cancer de la muqueuse utérine ou du gros intestin. C'est pourquoi les femmes en surpoids qui ont un cancer du sein ont tout intérêt à éviter les prises de poids pendant et après le traitement. Il vaut mieux vous fixer un objectif de poids normal, mais ne faites jamais un régime par vous-même. Une perte de poids trop rapide ou trop importante peut influencer l'effet du traitement. Les diététiciens spécialisés en oncologie sont là pour vous accompagner dans votre régime.

PRÉVENTION

Il y a actuellement assez d'indications scientifiques qu'un bon poids, que la consommation de cinq portions de fruits et légumes par jour (600 grammes au total) et de suffisamment de céréales complètes contribuent à réduire le risque de certains types de cancer.

Même de petites modifications de votre type d'alimentation peuvent déjà être très bénéfiques. Une ou deux portions supplémentaires de fruits et légumes par jour, l'abandon du pain blanc pour le pain gris, ou une promenade quotidienne un peu plus longue peuvent déjà avoir un

effet positif. Une alimentation équilibrée est faite de produits sains qui aident le corps à se protéger contre les maladies.

L'ALIMENTATION APRÈS LE CANCER : CONSEILS

Une alimentation saine, équilibrée et variée est aussi particulièrement importante après le traitement. La recherche scientifique montre que les conseils alimentaires suivants peuvent réduire le risque de récidive, d'un nouveau cancer ou d'une autre maladie chronique :

- *Veillez à garder un poids raisonnable.*
- *Si possible, pratiquez une activité physique à intensité plus soutenue (type renforcement musculaire ou marche rapide) 1 à 2 fois par semaine en plus des 30 minutes d'activité physique modérée par jour (type marche). Il s'agit d'une recommandation de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).*
- *Limitez la consommation d'aliments caloriques comme les snacks riches en graisses, et les petits en-cas et boissons sucrés.*
- *Mangez suffisamment de fruits (framboises, fraises, myrtilles, prunes, pêches, nectarines), légumes (poireaux, oignons, choux, brocolis, radis), céréales complètes et légumineuses et variez autant que possible votre alimentation (en termes de couleur particulièrement).*
- *Mangez chaque jour au moins cinq portions (600 grammes) de légumes et de fruits.*
- *Limitez votre consommation de viande rouge à 500 grammes par semaine et évitez la charcuterie (salami, saucisse, pâté).*
- *Évitez de boire de l'alcool ou limitez-vous du moins à une consommation par jour.*
- *Point de vue assaisonnement : évitez le sel, et préférez des herbes aromatiques ou de l'ail pour relever vos préparations culinaires. N'hésitez pas non plus à ajouter des « super-aliments » dans vos préparations : graines de lin, de chia, de tournesol, baies de goji, etc.*

ANNE (34 ANS)

EN COUPLE
DEUX ENFANTS
DIAGNOSTIC : JUILLET 2012

LE DIAGNOSTIC

Comme beaucoup d'autres femmes, j'ai senti une grosseur. Je ne me faisais pas trop de souci, je ne souffrais pas, et j'avais de l'énergie à revendre. Mais je voulais quand-même me faire examiner. Ma gynécologue ne pouvait pas me donner de rendez-vous avant juin. Comme j'étais un peu inquiète, je suis allée voir une autre gynécologue, que j'avais consultée dans le passé. Il n'y avait aucune raison de me faire du souci, m'a-t-elle dit. J'étais jeune, je n'avais pas d'antécédent et la structure de la grosseur était régulière. Elle se trouvait assez haut, ce qui est atypique pour un cancer du sein. Rien de plus qu'une boule de graisse. Et si je voulais, elle pouvait me l'enlever mais j'en garderais une cicatrice. Elle n'avait pas l'air de me prendre au sérieux, j'ai donc laissé tomber.

La visite de contrôle chez ma gynécologue attitrée s'est produite comme de coutume quelques mois plus tard. Elle était gynécologue oncologue et a eu un doute. « Faites donc faire une échographie sans tarder », m'a-t-elle dit. Mais j'étais rassurée par la première auscultation et je ne me suis pas vraiment pressée. Un mois plus tard, je devais être à l'hôpital pour une radio de mes dents de sagesse et j'en ai profité pour faire une radio de ce sein.

C'était un vendredi 13 juillet, je n'oublierai jamais cette date. Même si ces gens sont formés à ne rien laisser voir, j'ai compris au langage corporel du radiologue que quelque chose n'allait pas. J'ai eu un grand frisson. Une mammographie et une biopsie ont été faites par la même occasion. Le radiologue m'a quittée en me recommandant d'appeler mon gynécologue le lundi suivant et m'a donné un signe de la tête encourageant. Comme s'il voulait dire : « Sois forte, ma fille ». J'ai commencé à réfléchir ce week-end-là. Et si … Mais je n'avais jamais envisagé le pire scénario, je ne paniquais pas. Ma gynécologue m'a appelée d'elle-même le lundi matin. Je me rendais à la banque pour mon travail. « Vous êtes au volant ? » m'a-t-elle demandé. « Arrêtez-vous un instant sur le côté

de la route. Je veux que vous passiez me voir dans une heure et venez avec quelqu'un. » Je voulais savoir : « C'est le cancer du sein, n'est-ce pas ? » Mais elle voulait me voir. Je savais déjà pourquoi.

Au travail, j'ai tout de suite prévenu le service du personnel que je devais d'urgence me rendre à l'hôpital. J'ai entendu dire plus tard qu'ils croyaient que j'avais eu une fausse-couche, c'était en effet plus de mon âge. J'ai appelé mon mari et lui ai dit qu'il devait venir avec moi chez le médecin, que quelque chose n'allait pas. Notre relation était déjà branlante depuis quelque temps, mais dans des moments pareils, vous avez besoin de quelqu'un qui vous prend dans ses bras et vous dit que tout ira bien.

COMMENCER DIRECTEMENT ?

La première chose qu'elle a dit, c'est que je devais être opérée le plus tôt possible. On savait à ce point que c'était une tumeur hormonosensible. En raison de mon jeune âge, les médecins avaient décidé que je devrais subir une chimiothérapie tout de suite après l'opération. Probablement suivie d'Herceptine, de radiothérapie et de quelques années d'hormonothérapie. En plus de l'angoisse d'une très longue guérison, l'annonce de la chimiothérapie a été un choc pour moi. Quelques années plus tôt, mon grand-père était décédé d'un cancer du poumon et nous l'avions vu être complètement détruit par la chimiothérapie. Je me voyais subir le même sort.

Une semaine après le diagnostic, j'étais déjà opérée. Je m'en suis tirée avec une opération du sein conservatrice, avec une petite cicatrice, et un creux au lieu d'un arrondi sur mon sein. Rien de très grave. Bizarrement, je me faisais peu de souci à l'avance. Ce qui me préoccupait plus que tout, c'était ma carrière. Tout de suite après mes études secondaires, j'avais commencé à travailler dans une entreprise de carreaux de faïence et avait en sept ans gravi les échelons. De vendeuse dans la salle d'exposition à responsable, et une nouvelle promotion était en vue. J'avais vécu des années pour mon travail et tout d'un coup, le médecin parlait d'un traitement de dix-huit mois. Alors que je pensais reprendre le travail avant Noël. J'ai supporté tout le reste : la perte de mes cheveux, mon mal-être, j'avais surtout peur de finir dans un isolement complet.

Puis j'ai senti assez vite que tous mes collègues n'étaient pas corrects en mon absence. J'ai entendu dire qu'une femme racontait aux clients des histoires à mon sujet, que mon sein avait été entièrement amputé, que je ne pourrais jamais avoir d'enfants, ou une autre fois, que je n'étais pas malade du tout.

Je savais depuis longtemps qu'elle me considérait comme sa principale rivale dans l'entreprise, mais apprendre que quelqu'un utilise votre maladie … Je n'osais pas songer à mon retour au travail.

UN NOUVEL AMOUR, UNE NOUVELLE VIE

La chimiothérapie s'est finalement mieux passée que je pensais. Les premières fois, je me sentais surtout nauséeuse et très fatiguée. J'ai eu en fait deux types de chimiothérapie. Pour les trois dernières séances, on m'a aussi administré de l'Herceptine. J'ai fait une très forte réaction à cette combinaison de médicaments. C'était comme si on m'enfonçait une aiguille très profondément dans les os. Je ne dormais plus, je devais aller constamment aux toilettes. La douleur m'épuisait complètement, je n'en pouvais plus.

J'avais toujours eu un agenda bien rempli. Outre mon emploi à plein temps, j'étais aussi décoratrice d'intérieur indépendante, je faisais la comptabilité de l'affaire de mon mari et le week-end nous tenions ensemble un service traiteur pour des fêtes. Beaucoup à faire donc, mais nous étions fiers de ce que nous avions déjà atteint à notre jeune âge. Tout d'un coup, j'avais du temps à revendre. Mais j'ai essayé d'utiliser au mieux ce temps libre. On dit d'ailleurs à l'hôpital qu'il faut bien prendre soin de soi, c'est ce que j'ai fait. De longues heures de sommeil, des petits déjeuners de deux heures, la lecture détaillée des journaux. Si je me sentais bien, je travaillais un peu dans mon jardin. J'allais me promener de temps en temps. Je prenais plus de temps à me soigner, car ma peau avait souffert de la chimiothérapie. J'allais boire un café avec ma grand-mère, faisais des sorties avec mes parents. J'allais même faire du shopping de temps en temps. Ma manière à moi de me sentir encore une femme.

Je suivais aussi des cours du soir pour devenir agent immobilier et j'ai continué à y aller. Le sentiment que j'avais certaines choses en main et que j'œuvrais à mon avenir m'a toujours donné de la force. Je voulais aussi continuer à me sentir utile, à faire partie de la société, aussi difficile que ce soit parfois.

Inconsciemment, j'ai commencé à me demander pourquoi ce cancer m'était tombé dessus. Je menais une vie trépidante. Certaines de mes activités étaient pour les autres et ne me donnaient pas beaucoup de satisfaction, comme ce business de traiteur. J'avais peu de temps libre. J'aimais la nature, mais les beaux jours, je devais toujours travailler dans les fêtes des autres. Nous n'avions plus de temps à nous, nous

avions renoncé aux belles choses de la vie. Je me rendais compte tout à coup que je ne voulais plus de cette vie-là. J'ai commencé à lire des ouvrages sur la pleine conscience et j'ai même suivi un cours sur le sujet. J'ai recommencé à apprécier les hobbys comme la peinture, à faire les choses que j'aime, et pour lesquelles je ne trouvais plus le temps. Cela semble très simple, de faire ce qui vous rend heureux, mais pendant des années, je n'ai fait que ce qui rendait quelqu'un d'autre heureux.

Cette prise de conscience m'a incitée, de manière assez abrupte, à éliminer de ma vie les choses qui ne me convenaient plus. À commencer par mon mariage. Il s'était passé beaucoup de choses entre mon mari et moi les dernières années et j'avais le sentiment d'une succession d'échecs. Nous avions rénové entièrement notre maison, avec tous les problèmes que cela implique. Le lancement d'une nouvelle affaire avait aussi apporté son lot de soucis. Les choses n'allaient plus entre nous.

Je pensais au début que nous nous en sortirions ensemble, qu'après ma maladie, plus rien ne pourrait nous séparer. Mais il est apparu très vite que nous vivions ma maladie de manière très différente. Il voulait que les choses continuent comme avant et moi, je me retirais dans mon cocon. Je trouvais que j'avais le droit d'être malade et pour une fois, de demander que quelqu'un s'occupe de moi. J'avais toujours été super-forte, sans me plaindre, sans gémir. Non pas que je me plaignais maintenant. Mais je voulais pouvoir être faible. Étais-je en droit de montrer à la personne la plus proche que je n'allais pas bien, que j'avais besoin de soins et de réconfort ? Il a bien essayé, mais il n'était pas capable de m'apporter le soutien dont j'avais besoin.

Et puis il y a des gens avec qui vous vous sentez bien, avec qui vous pouvez parler et qui montrent de l'intérêt pour vous. Je connaissais Anthony depuis longtemps, mais je suis tombée amoureuse de lui pendant ma maladie. Après ma dernière séance de chimiothérapie, j'ai quitté la maison. « Elle est devenue folle, elle utilise sa maladie comme excuse pour le quitter. » On me montrait du doigt, nos amis ne savaient pas quel parti prendre. Je n'avais pourtant pas pris ma décision à la légère. J'avais retrouvé pendant ma maladie le goût des choses qui me faisaient du bien et je ne voulais plus perdre de temps avec le reste. Mon ex-mari dit que j'ai fui devant les difficultés, que je voulais rompre avec toute la négativité dans ma vie et donc aussi avec lui. Peut-être bien.

Les premières années, Anthony et moi avons fait sept voyages. J'ai enfin appris à skier, ce que je désirais depuis longtemps. On ne vit

naturellement pas éternellement, mais cela prouvait que j'aspirais à une autre vie. J'avais un peu peur de la réaction de ma famille, mais ils ont bien vu que j'étais heureuse. Tout s'est bien terminé, mais j'ai traversé une période difficile. On finit par croire ce que les gens disent et on culpabilise. Mais personne ne sait ce qui se joue à l'intérieur d'un couple.

J'AI PRIS DIX ANS

Je suis une perfectionniste. Quand je faisais quelque chose, le résultat devait être parfait tout de suite. Ce n'est plus possible aujourd'hui car je dois suivre le rythme de mon corps. Je ne suis plus la même. J'ai l'impression d'avoir pris littéralement dix ans pendant mon traitement. Mon endurance est moins grande, tout comme ma capacité de concentration. Sur le plan émotionnel, je connais des hauts et des bas, mais je mets ça sur le compte des hormones *(rire)*.

Je me réveille parfois sans avoir la moindre idée de quel jour nous sommes. Avant je pouvais me redonner de l'élan, me concentrer, mais plus aujourd'hui. C'est la phase que je trouve la plus difficile. Le chapitre de la maladie est fermé, je veux aller de l'avant, j'ai repris le travail et je veux à nouveau vivre et travailler avec la force et l'ambition qui étaient les miennes, mais ce n'est pas possible et ça me frustre. Travailler à nouveau à temps plein demande des ajustements. À 16 heures, je suis lessivée. Je vais dormir à 21h30, sinon je ne suis bonne à rien le lendemain. J'oblige mon ami à se coucher avec moi, car je trouve ça important pour un couple. Mais ce n'est pas idéal pour lui.

Avant, j'allais au supermarché sans faire de liste et je revenais avec tout ce dont j'avais besoin. Aujourd'hui, je vais acheter deux produits et je reviens avec trois autres, je dois tout écrire. Y compris ce qu'on me dit. Même en me disant qu'il faut absolument que je retienne quelque chose, je l'oublie. J'apprenais vite avant. Une lecture et je retenais tout. Maintenant, je ne sais plus ce que j'ai lu quand j'arrive à la fin de la page. L'impuissance que l'on ressent est alors terrible. Vous avez beau faire quelques progrès, vous avez peur de ne plus jamais retrouver toutes vos capacités intellectuelles. Les médecins m'ont toujours dit que je devais compter quelques années de revalidation et que tout redeviendrait comme avant. Maintenant j'apprends que la chimiothérapie peut affecter durablement votre cerveau. C'est dur à accepter.

REVALIDATION

J'ai commencé très vite ma revalidation. Quelques jours à peine après la fin des séances d'irradiation, je commençais l'onco-revalidation à la Villa Royale d'Ostende. Un peu trop vite en fait en y repensant, mais j'avais mentalement besoin de cette stimulation. J'en avais assez, je voulais reconstruire quelque chose. Quand vous arrivez là-bas, vous êtes au plus mal. Vous êtes entourée de patientes qui ont déjà fait de grands progrès et c'est stimulant. Vous reconnaissez souvent chez d'autres les petits tracas auxquels vous êtes vous-mêmes confrontée et c'est bon de partager.

À la fin, j'étais plus forte et j'avais le sentiment que je ne faisais plus de progrès. Je voulais fuir les gens malades, retourner à la vraie vie. Je ne pouvais pas aller dans un centre de fitness normal - croyez-moi, j'ai essayé - et j'ai donc commencé à courir. Mais j'étais à bout de forces après une minute. J'ai donc dû suivre un entraînement spécial, celui que j'ai trouvé avec Think Pink. Je vais courir chaque jeudi avec un petit groupe de femmes. Certaines ex-patientes du cancer du sein, d'autres simplement là par engagement personnel. L'aspect le plus important est le soutien et le positivisme du groupe, ça vous donne des ailes.

Au début, il y avait une femme qui avait eu un cancer cinq ans plus tôt et qui s'entraîne maintenant pour un marathon. Elle m'a donné un objectif et beaucoup de courage. Mais le contraire est vrai aussi : vous voyez des femmes en grande difficulté, des femmes qui n'ont peut-être même pas eu de cancer et vous vous rendez compte que vous avez quelque chose à leur apporter.

Il y a trois ans, une nouvelle tumeur au sein a été constatée chez une des femmes de notre groupe de course. Pas une récidive, mais la malchance encore une fois. Et ça se présentait mal pour elle. C'est bizarre, vous êtes dans une sorte de spirale positive, vous progressez et le cancer passe à l'arrière-plan. Parfois, vous vivez un peu trop vite, un peu inconsciemment. Puis vous recevez un mail annonçant la rechute d'une amie. Une femme à l'attitude toujours si positive et qui en a déjà vu tant. J'ai éclaté en sanglots. Ma première pensée a été que je voulais lui épargner la douleur, prendre sa place. Ma deuxième pensée a été que j'aurais effectivement pu être à sa place. J'ai pris ma voiture et je suis allée tout droit à la mer prendre l'air en réfléchissant à notre vulnérabilité. Vous avez toujours en tête le risque de récidive et une telle nouvelle vous replonge très durement dans la réalité et vous fait revivre tout le cauchemar.

Je suis bien restée un an et demi à la maison avant de reprendre le travail. Je voulais être aussi rétablie que possible. Après le traitement à la Herceptine, j'ai repris à mi-temps. Ça allait bien, mais je voulais absolument cette promotion pour laquelle j'avais tant travaillé et à laquelle j'avais droit. Mais la direction ne voulait pas s'engager tant qu'elle n'était pas sûre que je pourrais retravailler à temps plein. Entretemps, le conflit avec cette collègue avait atteint son paroxysme. Elle disait du mal de moi, m'attribuait des erreurs qui n'étaient pas les miennes. « Je n'en peux plus », expliquait-elle aux patrons. Cette femme disait des mensonges à mon sujet en m'atteignant par mon point faible, ma maladie et ses séquelles. Je trouvais ça si injuste, et je me sentais sans défense.

Lorsque j'en ai parlé plus tard avec d'autres patientes, il est apparu que je n'étais pas la seule pour qui le retour au travail était difficile. Comme si être malade n'était déjà pas assez lourd … Et bizarrement, après tout ce que j'ai vécu, la maladie, le divorce, c'est cette hostilité au travail qui m'a fait couler.

Les choses se sont arrangées, mais quelque chose s'était cassé en moi. Lorsqu'une autre compagnie m'a fait une proposition, j'ai saisi cette chance à deux mains. Je travaille à plein temps comme conseillère en décoration intérieure pour des maisons modèles. Un boulot bien plus intéressant que mon ancien donc tout s'est bien terminé. Je n'ai pas dit pendant mes entretiens d'embauche que j'avais eu un cancer, parce qu'on me l'avait déconseillé. Je n'ai jamais pu mentir, mais personne ne m'a posé des questions sur ma santé. Ce mensonge par omission m'a coûté, mais je voulais absolument éviter qu'on me rejette.

Je ne cache pas mon ancienne maladie. Je participe à des courses pour Think Pink, et je l'ai dit à quelques collègues. Je pense que la plupart des gens le savent. J'espère surtout qu'ils en voient le côté positif. Je suis devenue quelqu'un de plus conscient, de plus fort. Je sais ce que se battre veut dire. Mon cancer a fait de moi ce que je suis aujourd'hui et je n'ai pas de raison d'en avoir honte, si ?

DES ENFANTS ?

Dans la première conversation, il a été question de mon désir d'enfants. C'était très loin de mes pensées à ce moment-là. Oui, je voulais avoir des enfants un jour, mais j'étais encore trop jeune, ma relation n'allait pas très bien et j'étais encore trop prise par ma carrière. Mais le médecin a vraiment insisté. Une stratégie mûrement réfléchie, selon moi. En m'obligeant à

penser à l'avenir, il m'a détourné de l'angoisse du cancer et de la mort. Je n'avais plus le temps d'attendre une maturation naturelle des ovules ou de prendre des hormones pour en produire. La seule option était de me retirer du tissu ovarien et de le congeler. C'est ce qui a été fait pendant mon opération du sein.

Quand j'ai commencé une relation avec Anthony, nous avons dû naturellement parler directement de sujets pour lesquels d'autres couples ont le temps. Voulions-nous des enfants ou pas ? Nous avons convenu que nous aimerions en avoir un mais que nous pouvions aussi avoir une belle vie sans enfants. Je pouvais normalement avoir des enfants, mais je devais prendre des hormones encore des années avant de pouvoir commencer une grossesse. Mais Anthony a 10 ans de plus que moi, nous ne voulions donc pas trop attendre. Je voulais être sûre que ma chimiothérapie n'aurait pas d'impact sur la santé d'un bébé. Et oui, naturellement, on pense au risque de récidive. Mais je sais que mon enfant aurait un père fantastique. Je ne voulais donc pas me laisser arrêter par ça.

Mon gynécologue ne voyait pas de problème à ce que je devienne maman, mais il m'a envoyé à des collègues de l'UZ Leuven ayant plus d'expérience sur le sujet. J'ai convenu d'un calendrier clair avec le professeur. J'ai été autorisée à arrêter mon traitement anti-hormonal et à attendre 4 mois jusqu'à ce que tous les médicaments aient disparu de mon corps. Ensuite, j'ai eu un an pour tomber enceinte. Nous avions décidé de ne pas utiliser la FIV. J'en avais assez de toutes ces visites à l'hôpital et je ne voulais pas de nouveaux ennuis. Après 2 mois, j'étais enceinte. Mon fils était un rêve de bébé : calme, grand dormeur et bon mangeur.

Lorsque le traitement anti-hormonal a dû reprendre après 6 semaines, ce fut une grande déception qui a dénoté dans mon monde tout rose. Encore 10 ans de traitement et encore tous ces effets secondaires. Je me suis retrouvée à traverser des montagnes russes d'émotions. Mais très vite, cela a commencé à me ronger. Notre famille n'était pas encore complète. Au bout de 4 mois, j'ai arrêté à nouveau le traitement, même si le gynécologue n'était pas tout à fait d'accord. Nous ne voulions pas attendre la fin du traitement, car Anthony était plus âgé. Je suis à nouveau tombée rapidement enceinte de notre deuxième fils. Cette fois, j'ai eu moins de problèmes à reprendre la thérapie anti-hormonale. Surtout quand la bonne nouvelle est arrivée : je ne devais pas recommencer tout le cycle, mais seulement ajouter un traitement.

Comme chaque maman, je cherche un équilibre entre ma famille et ma

carrière. Je ressens une forte envie de performer, comme si je voulais prouver que je peux encore lutter contre le cancer du sein. C'est fatigant, mais chaque jeune maman est fatiguée. Je remarque également que j'ai plus de sensations qu'auparavant. C'est dans votre esprit : quand l'ONE a trouvé que mon fils avait une grosse tête, j'ai immédiatement été sous le choc, même si je savais que le pédiatre me rassurerait probablement. Mais je suis aussi beaucoup plus consciente de la vie et j'en apprécie d'autant plus les vertus. Je suis tellement heureuse d'avoir osé poser la question et d'avoir trouvé la compréhension auprès des bonnes personnes. Les médecins m'ont expliqué honnêtement tous les risques. Je me sentais bien guidée et c'était vraiment ma décision. Tout comme le choix de ne pas allaiter. C'était autorisé si je reportais mon traitement. Mais ce n'était pas nécessaire pour moi : j'avais tout ce que je souhaitais.

CHAPITRE 4

Amour et force vitale

— 195 —

À PROPOS DE L'AMOUR

VOUS N'AVEZ JAMAIS LE CANCER TOUTE SEULE

LE SEXE EST BIEN LA DERNIÈRE CHOSE À LAQUELLE JE PENSE EN CE MOMENT

— 207 —

JE SUIS AUSSI MAMAN

LE DIRE OU PAS ?

FINI ? OUI MAIS PAS TOUT À FAIT

QUE FAIRE AVEC MES PARENTS ?

— 213 —

LE TRAITEMENT ÉMOTIONNEL DU CANCER DU SEIN

CETTE PEUR DE L'AVENIR NE VA-T-ELLE JAMAIS ME QUITTER ?

QUE PEUT FAIRE MON ENTOURAGE ?

« IL FAUT RESTER POSITIVE », OU PAS ?

SOYEZ VIGILANTE AU RISQUE DE DÉPRESSION

LA PLEINE CONSCIENCE

À PROPOS DE L'AMOUR

VOUS N'AVEZ JAMAIS LE CANCER TOUTE SEULE

C'est une phrase connue et quelque part, c'est vrai : vous n'avez jamais le cancer toute seule. Ce n'est pas juste votre monde qui est chamboulé, mais également celui de votre partenaire et des personnes qui vous sont proches. Eux aussi se battent contre l'insécurité, l'angoisse, l'impuissance, la colère et la déception. Les changements dans la distribution des tâches sont souvent inévitables. Votre partenaire doit prendre sur lui ou elle beaucoup de tâches nouvelles – les visites chez le médecin, les gens à recevoir – qu'il ou elle doit combiner avec ses activités quotidiennes comme son travail, les tâches ménagères et les enfants. Il est naturel que toute l'attention de la famille et des amis se concentre au début sur vous. Mais il est rare qu'on demande au partenaire comment il ou elle se sent. Et ce n'est pas juste, car il ou elle vit votre maladie de bout en bout.

Il est nécessaire de trouver ensemble un nouvel équilibre. Déposséder quelqu'un de sa part des responsabilités peut avoir un effet néfaste. Votre partenaire a peut-être tendance à vouloir tout régler lui-même parce que vous avez déjà assez de problèmes. En vous excluant par exemple des décisions concernant les enfants. Il est de bonne volonté certes, mais peut ainsi vous donner l'impression que votre avis ne compte plus. Il ou elle peut en même temps avoir l'idée qu'il/elle est seul face aux problèmes.

Les émotions de la famille et des amis sont probablement différées par rapport aux vôtres. Chacun de nous s'accommode à sa manière aux situations difficiles. L'un les regarde droit dans les yeux, l'autre ne pense qu'à fuir. Cela peut vous faire du mal si votre partenaire évite tout ce qui a à voir avec votre maladie, alors que vous avez justement besoin d'en parler. Ou le contraire. Vous voulez vous reprendre alors qu'il est encore au stade de l'acceptation. Ce décalage peut causer des incompréhensions mutuelles. Comme vous ne pouvez pas lire ses pensées, il est bon de faire régulièrement le point. Le cancer est un moment de crise pour une relation, un moment de grandes émotions et les conflits peuvent éclater plus facilement.

« Pendant un traitement pour le cancer du sein, je vois des personnes confrontées à des points sensibles préexistants, mais avec lesquels ils avaient appris à vivre », explique l'oncopsychologue Nathalie Cardinaels. « Disons que votre partenaire n'a jamais su parler de ses émotions, ce qui ne vous a pas tellement dérangé à travers les années. Mais vous avez toujours pensé que ce serait différent si quelque chose de grave se passait. Si ce n'est pas le cas, vous vous sentiriez déçue, fâchée ou peut-être même aigrie. Et pourtant votre partenaire réagit comme il le fait toujours. C'est alors à vous d'accepter que ça fait partie de lui ou d'elle. Il n'est pas facile d'accepter que ça n'a rien de personnel ou de ne pas y voir un rejet personnel. Il est important de bien regarder comment il ou elle – à sa propre façon – essaie d'être là pour vous. Même si ce n'est pas la manière que vous imaginiez. Même en temps de crise, nous restons des êtres humains avec notre propre personnalité, et c'est tout à fait normal. »

LES PARTENAIRES SONT LE PLUS EN PHASE S'ILS :

- Se laissent réciproquement l'espace nécessaire pour évoluer à leur manière ;
- Conservent le contact et font des efforts pour comprendre l'autre ;
- Parlent ouvertement de tout, surtout de leurs attentes ;
- Montrent du respect pour ce que vit l'autre ;
- Ne jugent pas car cela crée des distances entre les partenaires.

Dans la plupart des cas, votre partenaire est votre plus grande source de soutien pratique et émotionnel, mais ce soutien peut aussi vous stresser si votre partenaire se veut trop protecteur par exemple. Il y a aussi souvent dans les couples la peur de rendre la vie de l'autre plus difficile encore en parlant du cancer et de toutes les émotions qu'il entraîne. Les partenaires veulent s'épargner mutuellement et évitent les conversations à teneur émotionnelle et se retranchent ainsi dans l'isolement. Le principe de réciprocité est un aspect important d'une relation. Communication bilatérale, soutien mutuel, appelez-le comme vous voulez. Cet aspect de la relation ne change pas avec la maladie. Une relation reste un lieu d'échange. Il est important que vous ne soyez pas seulement la personne malade, celle dont on doit s'occuper, mais que vous soyez encore une partenaire, quelqu'un auprès de qui on peut encore pleurer.

« Pendant tout le traitement, j'ai essayé d'être très fort, mais j'avais une peur bleue. Ma tête était pleine de questions. Et si ? Je repoussais cette angoisse en étant sans cesse actif. Ce n'est que lorsque nous avons su avec certitude qu'il n'y avait plus de métastases - il n'y a si longtemps de ça - que j'ai commencé à parler. C'était comme si je me débarrassais d'un énorme fardeau. »
—ANTOINE (63 ans), MARI DE LINDA (59 ans)

L'onco-psychologue Angélique Verzelen (coordinatrice à l'Institut Cédric Hèle) : « Il est important de prêter attention à ceux qui ont besoin d'être soutenus. Pas seulement la malade, mais aussi son partenaire. Dans une relation, les partenaires se soutiennent mutuellement et cette réciprocité doit être absolument sauvegardée pendant la maladie. On a beau dire que le dialogue est important, mais si votre partenaire n'est pas causeur, cela n'a pas de sens de l'obliger à exprimer ses émotions. Je trouve important en revanche que les membres de la famille soient régulièrement informés de ce qui préoccupe les autres et puissent se soutenir mutuellement. Sur ce point, la patiente comme sa famille doivent trouver un équilibre. Le personnel soignant peut y contribuer en détectant les besoins de chacun au bon moment pour que le patient ou son entourage ne reste pas isolé avec ses incertitudes. C'est crucial à mes yeux, parce que votre solitude est souvent plus lourde à porter que la maladie. »

Certains partenaires sont trop exigeants à l'égard de l'autre. Ils veulent toujours être à votre disposition, mais ce n'est pas possible. C'est justement parce que vous allez avoir besoin de soutien pendant une longue période qu'il est important que votre partenaire prenne du temps pour lui-même, puisse recharger ses batteries en faisant du sport ou en sortant, par exemple. Ce n'est pas une honte d'avoir à demander de l'aide. Peut-être que la famille et les amis peuvent donner un coup de main. Vous trouverez aussi auprès de votre médecin ou du personnel soignant des adresses sur les aides à domicile.

« Certains hôpitaux organisent des groupes de parole pour les couples », dit Angélique Verzelen. « Nos programmes d'encadrement psychologique des patientes et d'onco-revalidation essaient toujours d'inclure leur partenaire. Nous voulons ainsi être à l'écoute du partenaire, devenu intervenant de proximité. »

« Demander qu'on vous écoute n'est pas toujours facile car il faut reconnaître que vous avez des problèmes, et que vous ne voulez pas le faire sentir à votre partenaire, qui pourrait penser qu'elle est devenue une charge pour vous, alors que l'amour est toujours plus fort. »
— ERIC, 62 ans

Traverser ensemble le cancer n'est pas une mince affaire. Si votre relation n'allait pas très bien, vous avez de fortes chances de vous éloigner encore l'un de l'autre. Mais la maladie peut aussi être un catalyseur, une prise de conscience des liens qui vous unissent et qui se renforcent dans cette épreuve. Le contraire est possible aussi : une très bonne relation peut être détruite par la maladie, par exemple si votre partenaire ne peut pas en accepter les conséquences ou si vous l'excluez de ce que vous vivez. La

plupart des couples indiquent heureusement que leur couple est encore plus solide qu'avant. L'épreuve peut en effet vous faire découvrir un potentiel inattendu chez votre partenaire, vous faire apprécier encore plus certaines qualités et vous aider à mieux relativiser.

CONSEIL Il est important de savoir que les hommes et les femmes réagissent souvent différemment à une crise grave. Les hommes ont en général plus de mal à exprimer leurs sentiments et se jettent à corps perdu dans l'action. Ils cherchent le meilleur médecin, règlent les rendez-vous … Pour une femme par contre, il est important de pouvoir pleurer et exprimer ce qu'elle ressent. Si elle a le sentiment qu'elle ne peut évacuer cette pression émotionnelle auprès de son mari, cela peut être très lourd à porter. Il est important de comprendre comment chaque partenaire réagit et quels sont ses besoins pour que chacun se sente écouté et compris.

LE SEXE EST BIEN LA DERNIÈRE CHOSE À LAQUELLE JE PENSE EN CE MOMENT

Le diagnostic « cancer du sein » a un effet ravageur sur votre corps, sur votre vie, mais aussi sur vos émotions. Votre vie émotionnelle est désormais cadencée par le chagrin, la colère et la douleur. Cela peut encore être le cas le cas après l'intervention, et les relations sexuelles et l'intimité sont probablement très loin de vos pensées. Le diagnostic aiguise aussi la prise de conscience de notre fragilité, de notre état de mortel. Il y a toujours un risque que les choses tournent mal et chaque patient est habité par des pensées de mort. Mais votre partenaire aussi peut se battre contre cette angoisse. Et cela peut causer un grand désarroi au sein du couple.

Les conséquences psychiques les plus courantes du cancer sont la peur et l'abattement, la nervosité et l'insomnie. Cela aussi peut avoir un effet sur votre attitude à l'égard de votre relation.

La plupart des patients du cancer ont toutefois besoin d'intimité, de sentir un lien émotionnel avec les personnes qui comptent dans leur entourage. Et peut-être trouverez-vous une oasis de paix dans une relation intime, dans les câlins et les massages par exemple.

CONSEIL Les massages donnent du bien-être et de la qualité de vie. Ils apaisent la douleur, la peur et la dépression, la fatigue, la nausée … autant de maux dont souffrent beaucoup de patients du cancer.

Le sexe n'est pas toujours un sujet facile à aborder, dans le couple comme dans le cadre des soins aux personnes. C'est un fait, le cancer cause une quantité de changements, passagers ou permanents, sur le plan sexuel. Votre libido peut être affectée. Votre fatigue peut être si grande que vous n'avez pas d'énergie pour ça. On vous a enlevé un sein, vous avez des cicatrices. Les traitements peuvent causer une sécheresse vaginale et une perte de libido. Beaucoup de ces choses sont normales et sont

aussi passagères. D'autres sont de nature permanente, mais là aussi il y a souvent des solutions. N'hésitez pas à en parler à votre médecin s'il ou elle n'aborde pas lui-même la question.

L'OPÉRATION DU SEIN A CHANGÉ L'IMAGE DE SOI

La convalescence après une opération du sein peut prendre du temps et de l'énergie et va souvent de pair avec la douleur et autres petits inconvénients. Mais une opération du sein, surtout une amputation, est aussi synonyme de grand changement pour votre corps et, pour votre image de vous-même (avec ses effets sur votre envie de faire l'amour).

Le principal objectif de l'opération du sein est de vous donner des chances de survie optimales. Cela signifie que vous devez trouver une manière de continuer à vivre avec un sein mutilé ou amputé. Il est essentiel de trouver un moyen de vous réconcilier avec votre corps, de l'accepter et de l'apprécier. Cela ne se fait pas du jour au lendemain car il faut faire le deuil de votre image de votre corps.

Les seins sont un élément important du jeu sexuel. Maintenant que vous avez perdu un sein, vous voyez votre poitrine différemment, ou vous la sentez différemment. Le toucher est différent, votre peau est hypersensible ou au contraire insensible. Vous avez le sentiment d'avoir perdu une bonne partie de votre attractivité sexuelle. Ne luttez pas contre votre tristesse et donnez-vous le temps de l'accepter. Votre partenaire peut lui aussi avoir du mal à se comporter « normalement ». Ou craindre votre réaction. Peut-il ou elle toucher la zone de votre amputation ? Il est essentiel de pouvoir en parler ensemble.

D'autres paramètres à prendre en compte sont la perte des cheveux et d'éventuels problèmes de peau causés par la chimiothérapie. Face au miroir, vous voyez votre propre fragilité, votre corps mis à mal et c'est très douloureux. Beaucoup de témoignages attestent de l'importance de consulter une esthéticienne pour vous réconcilier avec votre corps. Soigner votre apparence peut certainement contribuer à reconstruire votre amour-propre et à façonner une nouvelle image de vous-même. Beaucoup de patientes du cancer sentent aussi pendant leur maladie

que leur corps est devenu un objet de manipulation (par toutes sortes d'interventions et examens) et qu'il n'est plus regardé que sous un angle clinique. Beaucoup de femmes ont du mal à accepter leur nouveau corps, à le toucher et à être touchées. En redonnant confiance à votre corps, vous pouvez retrouver le besoin de l'intimité sexuelle.

L'équilibre post-cancer est un nouvel équilibre, votre image de vous post-cancer est une nouvelle image. Cela revient souvent à dire adieu à ce que vous connaissiez. Dans ce sens, le cancer est un deuil. Mais peut aussi être un épanouissement. Beaucoup de femmes ont un plus grand appétit de vie après. Elles profitent davantage de tout (y compris de sexualité, de sensualité et d'intimité) et comprennent mieux l'art de se concentrer sur les choses importantes. Donnez-vous du temps, ainsi que la possibilité de pouvoir tout faire à votre propre rythme.

MOINS D'ENVIE DEPUIS LA CHIMIOTHÉRAPIE ET LA RADIOTHÉRAPIE

La plupart des femmes ont moins d'appétit sexuel pendant leur traitement, principalement en raison des tensions, de la fatigue et de la maladie. Le traitement du cancer va aussi souvent de pair avec un état dépressif et il est possible dans ce cas qu'on vous prescrive des antidépresseurs, qui peuvent aussi avoir des effets sur votre libido.

Mais les traitements aussi ont des effets secondaires. La chimiothérapie attaque vos cellules saines et ses effets secondaires classiques sont la perte des cheveux, les vomissements et la fatigue. Autant de troubles qui réduisent l'envie de faire l'amour. Les femmes qui subissent une chimiothérapie se plaignent souvent d'infections vaginales, surtout si elles prennent aussi des antibiotiques ou des corticostéroïdes. La paroi du vagin devient plus mince et plus sèche et les relations sexuelles peuvent être douloureuses.

L'hormonothérapie ou la chimiothérapie peut précipiter la ménopause. Avec bien d'autres effets que les fameuses bouffées de chaleur. Votre envie de faire l'amour change, les stimuli ne fonctionnent plus, ou moins vite tout simplement parce que vous ne produisez plus d'hormones. Un autre

problème est la sécheresse vaginale, qui peut rendre les rapports sexuels douloureux ou même causer des saignements.

Votre fatigue peut aussi augmenter sous l'effet de la radiothérapie. Vous pouvez être dégoûtée des baisers parce que votre bouche est sèche et votre haleine moins fraîche. La muqueuse de votre vagin peut également être affectée, se dessécher ou devenir plus sensible.

APRÈS LE TRAITEMENT

L'appétit sexuel revient généralement avec votre guérison physique et psychique. La fatigue joue généralement un rôle important, donc plus vous soignez votre condition physique et faites des progrès, moins vous serez fatiguée. Si votre envie de faire l'amour ne revient pas « comme ça », il faut peut-être envisager d'avoir des rapports sexuels dans une autre optique, celle de voir si « tout fonctionne encore », si ce n'est que pour revenir à la normale et veiller au bon équilibre de votre couple.

« N'abandonnez pas immédiatement si votre libido ne revient pas », recommande Nathalie Cardinaels. « C'est aussi tout à fait normal. Vous pouvez apprendre à créer de l'« intérêt ». Cela fait de la sexualité un processus moins spontané qu'avant, mais cela ne signifie pas que vous ne pouvez pas en profiter. Il faut de l'énergie pour retrouver activement votre corps, afin de voir quelles zones sont érogènes après le traitement. Considérez-le à nouveau comme étant dans la phase de rendez-vous : apprenez à vous connaître – mais aussi à vous connaître vous-même et votre corps – et à redécouvrir ce que vous et l'autre aimez à partir de votre corps modifié. Ce qui excite ou attire peut changer avec le traitement. »

BERNADETTE (65 ans) a rencontré un homme quelques années après son amputation. « La façon dont il a réagi m'a rassurée. J'ai posé moi-même sa main sur ma cicatrice et le soulagement a été si grand pour nous deux que nous nous sommes mis à pleurer. C'était un si beau moment que j'ai encore la chair de poule quand j'y pense. Nous reparlons souvent de ce premier moment d'intimité. Mon corps n'est plus lisse et le fait que mon partenaire ait une attitude si normale est pour moi un grand signe d'amour. »

Il n'est certes pas évident de reprendre le fil de votre vie sexuelle après une opération du sein. Vous avez peut-être des difficultés à accepter que votre corps change et vous vous demandez si votre partenaire vous trouve encore attirante. Mais votre partenaire ne sait pas toujours comment se comporter. Peut-il ou elle toucher vos cicatrices ou non ? Une femme aura envie de les examiner avec son partenaire, une autre préfèrera le faire seule la première fois et montrera ses cicatrices qu'une

fois qu'elle les aura elle-même acceptées. Il n'y a pas de « bonne » manière de procéder ; chacun a sa méthode. L'important est que vous preniez votre temps.

Il est tout aussi important de partager vos angoisses, vos doutes et vos sensations, sans quoi vous risquez de mal interpréter le comportement de votre partenaire. Vous pouvez être distante parce que vous avez honte, votre partenaire pour ne pas vous mettre sous pression. Ce sont des comportements qui peuvent être interprétés à tort comme un rejet du sexe. Il devient alors encore plus difficile de combler la distance qui se crée entre vous. La règle d'or est donc la communication.

CONSEILS

» Ne mettez pas votre partenaire sous pression, vous atteindriez l'effet inverse.
» Parlez ensemble de ce dont vous avez envie dans l'intimité. Votre partenaire peut-il/elle ou non toucher votre sein amputé par exemple ?
» Les rapports sexuels ne doivent pas toujours être spontanés : planifiez vos moments d'intimité en fonction de votre fatigue.
» Planifier signifie aussi prendre le temps de découvrir un nouveau « mode » de rapports sexuels et de redécouvrir le corps de l'autre. S'embrasser, s'étreindre, se masser, se masturber. Le sexe est bien davantage que des rapports sexuels.
» Utilisez votre sens de l'humour, gardez un ton léger, mais veillez à ne pas blesser avec des blagues inappropriées ou un timing maladroit.
» Ce n'est pas parce que vous ne faites plus l'amour pendant quelque temps que vous ne vous aimez plus. Avoir besoin d'intimité est aussi autre chose qu'avoir envie de faire l'amour.
» Faire l'amour peut être trop fatigant. Choisissez une position que vous pouvez tenir ou qui écourte les rapports.
» Vous pouvez souffrir d'un lymphœdème ou d'une cicatrice douloureuse. Vous pouvez prendre des antidouleurs, chercher une autre position ou prendre un bain chaud avant de faire l'amour.
» Utilisez un lubrifiant à base aqueuse juste avant la pénétration. Vous pouvez l'utiliser avec un préservatif et ne pas ressentir de gêne. Vous pouvez aussi utiliser de l'huile de coco, mais cela tache les draps.
» Vous trouverez aussi en pharmacie des humidificateurs vaginaux à appliquer trois fois par semaine pour une humidification durable.

« J'ai eu au début du mal à être intime avec un homme, un autre homme que mon ex-mari avec qui j'avais vécu quinze ans. Et je n'avais guère envie d'exhiber ces cicatrices. Les premières fois, je mettais mon pyjama et je ne laissais rien voir. Je ne pouvais pas faire autrement. Mais mon ami n'a eu aucune difficulté à m'accepter comme j'étais. Il caressait tout mon corps, sans éviter les cicatrices ou mon nouveau sein. Et c'était bon. Je me sentais à nouveau totalement femme. »
— ANNE, 39 ans

Il peut s'écouler plusieurs mois avant que vous retrouviez votre appétit sexuel. Un petit coup de pouce ne peut pas faire de mal. Comme un bon petit repas en tête-à-tête, ou un verre de vin. Ne soyez pas déçue si vous essuyez un échec la première fois, faites preuve de patience. Vous pouvez parfaitement cacher votre cicatrice sous un t-shirt si vous vous sentez plus à l'aise comme ça.

C'est sans doute aussi une bonne idée d'explorer seule votre potentiel sexuel. Touchez votre corps, regardez-le dans un miroir. Redécouvrez-le. Une fois que vous avez accepté la nouvelle image de votre corps, partagez-la avec votre partenaire. Dites-lui ce que vous aimez, ce que vous n'aimez pas. Procédez par étapes. Redécouvrez ensemble la sexualité, et vous remarquerez qu'il est encore possible d'y trouver du plaisir. Mais ce n'est pas simple : reprendre votre vie sexuelle après le cancer peut être un parcours d'obstacles alors que c'est justement un domaine où tout va naturellement de soi.

Si les difficultés vous paraissent insurmontables, vous pouvez toujours faire appel à un thérapeute. Le pas n'est certes pas facile à franchir pour

certaines, mais les Cliniques du Sein emploient des onco-psychologues ou même des sexologues.

CONSEIL Vivre avec une ablation du sein signifie que vous devez réapprendre à accepter la cicatrice, y compris à deux. Le premier pas sera franchi à l'hôpital, où on vous encouragera à l'examiner avec votre partenaire avant votre décharge. Une prothèse ou une reconstruction mammaire peut aussi vous donner plus de confiance en vous.

JE SUIS AUSSI MAMAN

Si vous êtes parent, il n'est pas toujours évident de parler de votre cancer avec les enfants. Il est pourtant essentiel d'impliquer les enfants car ils sentent de toute façon qu'il se passe quelque chose. Partagez votre parcours avec eux en vous mettant à leur niveau. Une assistante médico-sociale peut vous aider à trouver les mots qu'il faut. Vous pouvez chercher avec elle les manières d'informer graduellement les enfants tout en les rassurant. Il y a d'ailleurs à l'hôpital toutes sortes d'ouvrages et d'outils pour informer les enfants de manière simple en fonction de leur âge.

LE DIRE OU PAS ?

Comment dire à un enfant que sa maman est très malade et va peut-être mourir ? Votre instinct de parent est de protéger vos enfants contre le choc et le chagrin. Votre premier réflexe peut donc être de leur cacher votre maladie. Mais l'expérience montre que parler est la meilleure des solutions, même si cela peut être émotionnellement dur sur le moment. Les enfants sentent alors qu'ils sont pris au sérieux et qu'on les écoute. Ils conservent ainsi leur sentiment de sécurité, ce qui est particulièrement important à ce moment-là. C'est la base de confiance dont votre famille a besoin.

Les enfants sentent que les membres de la famille partagent leurs joies, mais aussi leurs peines, leurs peurs et leurs préoccupations. En leur cachant votre maladie, vous courez le risque qu'ils soient blessés le jour où ils l'apprendront éventuellement par quelqu'un d'autre, qu'ils se sentent trahis ou interprètent la situation à leur manière. Soyez franche et honnête avec vos enfants. En les tenant à l'écart et en leur donnant le minimum d'informations, vous ne faites que les fragiliser et les effrayer davantage.

C'est une bonne chose de faire le premier pas à l'égard de votre enfant. Il est important de lui expliquer les choses progressivement et de répondre sereinement à ses questions. Il est aussi essentiel qu'il puisse exprimer ce qu'il ressent. Une étude a montré que les enfants qui connaissaient la gravité de la maladie et les conséquences des traitements avaient moins d'angoisse et de problèmes à long terme.

QUE DIRE ?

Dites ce dont maman souffre, qu'est-ce qu'un cancer, pourquoi il faut faire quelque chose, quelles peuvent-être les conséquences et ce qui va se passer dans les jours et semaines à venir. Utilisez éventuellement un livre d'anatomie (pour enfants) pour mieux leur expliquer.

Impliquer vos enfants dans votre maladie ne veut pas dire tout leur révéler dans les moindres détails. Essayez d'être aussi claire que possible, mais ne donnez pas trop d'informations à la fois et n'anticipez pas. Tenez compte de l'âge et de la capacité de compréhension de vos enfants. Soyez attentive à ce qu'ils comprennent et ce qui les dépasse. Donnez-leur aussi l'occasion de poser des questions.

Dites bien à votre enfant que votre maladie n'a rien avoir avec lui ou elle. Beaucoup d'enfants souffrent en effet de culpabilité et pensent qu'ils ont une responsabilité dans la maladie de leur maman. Votre enfant peut aussi avoir une réaction de rejet. C'est normal. Essayez alors de lui parler à un autre moment.

COMMENT LE DIRE ?

Choisissez le bon moment, en toute sérénité. L'idéal serait que les parents informent ensemble les enfants. Vous verrez alors comment ils réagissent et pouvez adapter votre attitude. De leur côté, vos enfants sont sensibles à la manière dont réagissent leurs parents face à la maladie. Informez aussi de préférence tous les enfants en même temps. Chaque membre de la famille peut réagir immédiatement et dire ce qu'il ressent. Détecter

les questionnements et écouter les réactions de chacun crée un lien et peut rendre la situation moins délicate.

Il n'y a aucun mal à pleurer en présence de vos enfants. Cela leur montre qu'eux aussi peuvent exprimer leurs émotions. Il est toutefois important de leur dire pourquoi vous pleurez. Pourquoi vous êtes triste. Ou nerveuse à l'idée de votre visite à hôpital du lendemain. Si vous montrez vos émotions, vous donnez implicitement à vos enfants le message qu'ils peuvent eux-mêmes exprimer ouvertement ce qu'ils ressentent.

CONSEIL Les enfants plus âgés ont tendance à aller chercher des informations sur Internet et y trouvent naturellement toutes sortes d'informations sur le cancer. Mais peuvent-ils faire la distinction entre les bonnes et mauvaises informations ? Demandez-leur de vous parler de ce qu'ils ont trouvé.

L'IMPORTANCE DE LA PRÉDICTIBILITÉ

La première période de votre maladie sera chaotique. Essayez de trouver aussi vite que possible un rythme quotidien. Heures fixes des repas, coucher en temps voulu. Et comme avant, raconter aux enfants une histoire avant de dormir ou revoir leurs devoirs avec eux. Ne gardez pas votre enfant à la maison, ne le retirez pas des scouts. « Il est important de préserver la sécurité et la prédictibilité, car cela permet de reprendre le contrôle de sa vie », dit l'onco-psychologue Angélique Verzelen.

Vous remarquerez probablement assez vite qu'en dépit de leur chagrin, vos enfants mènent leur propre vie. Vous ne serez pas le premier parent à vous étonner de voir dans ces circonstances vos enfants se plaindre de choses aussi triviales que leurs vêtements, de l'heure à laquelle ils doivent rentrer ou des vêtements de sport que vous n'avez pas lavés. Comme si rien de grave ne s'était passé. Songez que le chagrin est une émotion lourde à porter. Les enfants, quels que soient leurs âges, ne peuvent pas être constamment préoccupés par leur chagrin. Pour rester debout en tant qu'enfant, il est simplement salutaire de penser à d'autres sujets et de faire d'autres choses.

TU VAS MOURIR, MAMAN ?

Il est important de ne pas échapper à cette question. Vous pouvez dire à vos enfants que les patients du cancer ne meurent pas tous, qu'il y en a beaucoup qui guérissent. Mais soyez honnête et dites que l'issue est incertaine, qu'il n'y a pas de garantie que l'histoire se termine bien. Mettez l'accent plutôt sur le fait qu'il y a de bonnes thérapies, que le médecin a de bons médicaments et qu'ils feront tout pour vous guérir. Dites-leur que vous serez toujours honnête sur ce qui se passe. Garantissez-leur qu'il y aura toujours quelqu'un qui s'occupera d'eux, quoi qu'il se passe : votre partenaire, une tante, les grands-parents …

« J'ai toujours informé mes enfants de tout. Je les ai ainsi retirés de l'école quelques jours entre les deux opérations. On a parlé de tout, on s'est serrés dans les bras, on a pleuré ensemble. Après la chimiothérapie, je suis allée choisir un foulard avec ma fille. Je crois fermement à la franchise. »
— LISE, 38 ans

Si à un certain moment le cancer s'avère irrémédiable, il y a des brochures et livres spécialisés qui aideront à en parler avec les enfants. Faites-vous assister par votre personne de confiance à l'hôpital (l'infirmière spécialisée, l'onco-psychologue). « Même si vous avez appris que vous êtes en phase terminale, il est important de le dire à vos enfants et de leur donner l'occasion de le vivre ensemble », dit l'onco-psychologue Angélique Verzelen. « Nous savons que le fait de ne pas passer ce message, peut entraver le processus de deuil. »

FINI ? OUI MAIS PAS TOUT À FAIT

Même si vous êtes guérie, cette période a laissé des traces. Pour vous comme parent, mais aussi pour vos enfants. Les enfants vont souvent repenser à ce qui est arrivé à la famille. Ils peuvent même des années plus tard évoquer (en détail) ce qu'ils ont vécu. Il est important de veiller à ce que vos enfants ne se replient pas sur eux-mêmes. Le cancer ébranle aussi leurs convictions sur l'évidence de la vie. L'insouciance qu'ils manifestaient peut disparaître pour un temps.

« Des études sur les enfants dont un parent a un cancer montrent qu'un quart d'entre eux développent des troubles émotionnels », dit l'onco-psychologue Angélique Verzelen. « Les adolescents sont particulièrement fragiles. Ils commencent juste à ouvrir leurs ailes et prendre leurs distances de la famille. Mais comment être en conflit avec un adulte malade sans ressentir une grande confusion ? On constate aussi que les filles surtout commencent à trop prendre sur elles. »

Une étude néerlandaise portant sur près de trois cents familles dont un des parents avait un cancer a montré qu'entre 16 et 29 % des enfants montraient de graves troubles émotionnels juste après le diagnostic mais aussi des années plus tard. Le nombre de problèmes pouvait même augmenter avec le temps. Une explication serait que les enfants mettent de côté leurs propres besoins et soucis la première année avec le diagnostic pour ne pas rendre les choses plus difficiles pour leurs parents. Ces problèmes peuvent toutefois ressurgir ultérieurement. Les enfants d'un parent diagnostiqué n'ont pas tous des problèmes. Il semble que les adolescentes (11-18 ans) et les garçons en primaire (4-11 ans) constituent un groupe particulièrement vulnérable.

Le cancer peut être une expérience douloureuse pour votre enfant, mais peut aussi avoir des effets positifs sur son développement, que vous ne remarquerez peut-être que plus tard. Vos enfants sont peut-être devenus plus sensibles aux soucis des autres et la fratrie est plus soudée. Peut-être la famille toute entière a-t-elle appris qu'il est important de passer du temps ensemble. Cela peut être source d'inspiration, d'énergie et de courage pour l'avenir.

QUE FAIRE AVEC MES PARENTS ?

« Dire à vos enfants que vous êtes malade est très difficile, mais il en va de même pour vos parents », explique Lienke Vandezande (infirmière spécialisée à l'UZ Leuven). « Peut-être que vous voulez aussi leur épargner des soucis ou vous craignez que la mauvaise nouvelle soit trop lourde à porter. Votre diagnostic de cancer du sein est également un coup dur pour vos parents. Peu importe votre âge, vous restez l'enfant qu'ils veulent protéger. Ils veulent continuer à prendre soin de vous pendant que vous avez votre propre famille et votre propre vie. En outre, ils voient comment votre maladie affecte vos enfants et souhaitent également les aider. »

Pour eux, il s'agit d'une situation difficile et d'une recherche émotionnelle du juste équilibre entre vous aider et vous donner, ainsi qu'à votre famille, de l'espace. Donnez-leur la possibilité d'aider à prendre soin de vous et d'être là pour vous.

LE TRAITEMENT ÉMOTIONNEL DU CANCER DU SEIN

Vous êtes libérée de votre opération et des éventuels traitements. Vous reprenez petit à petit une vie normale. Vous êtes naturellement soulagée de pouvoir tourner la page, d'être à la maison. Mais c'est souvent alors que commence la phase émotionnelle de votre rétablissement. Vous avez mis toute votre énergie dans le traitement. Dans votre guérison. Dans votre survie. « Un traitement du cancer du sein est intensif, vous entrez dans un engrenage de soins médicaux et votre sort vous échappe. Nous constatons souvent que les émotions submergent les patientes vers la fin du traitement ou après », explique l'onco-psychologue Angélique Verzelen. « Vous passez de la « survie » à « l'après maladie ». Vous pouvez alors tomber dans un trou noir, notamment parce qu'elles perdent une partie de leur soutien. »

Les intervenants médicaux relâchent leur attention. Les visites et les coups de fils de la famille et des amis s'espacent. C'est alors que toutes les expériences que vous avez vécues se distillent et suscitent toutes sortes de questions. « Qu'est-ce qui m'est arrivé ? Pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? »

« Il n'est pas anormal que vous soyez alors en proie à l'angoisse, la colère, la frustration, l'impuissance ou même la panique. Et il n'y a plus personne à qui en parler. Vous ne vous sentez pas entendue ou comprise, et vous vous en voulez peut-être d'exagérer, parce que vous avez des difficultés émotionnelles suite à ce qui vous est arrivé. Sachez que ces sentiments sont normaux et ont le droit d'exister. Voyez-le en tant que partie du processus d'acceptation », exprime Nathalie Cardinaels.

Vous n'y êtes pas seule : beaucoup de patients du cancer ont alors l'impression que leur guérison n'est que corporelle et que le cancer persiste dans leur tête. Vous êtes guérie aux yeux de votre entourage (car vous êtes en meilleure forme) mais l'angoisse de la récidive reste. Cela peut causer des problèmes de communication, en particulier avec votre partenaire, qui veut tourner la page sur ce passage douloureux de votre vie et faire des projets, tandis que vous n'en êtes pas encore capable et vous sentez donc incomprise.

Un autre aspect auquel vous êtes alors confrontée : les conséquences des traitements sur votre corps. Vous n'êtes pas en bonne condition physique, tout est à refaire. Vous aviez espéré reprendre simplement le fil de votre vie après le traitement, mais neuf fois sur dix, ce n'est pas encore possible, ou ou cela prend plus de temps que vous n'aviez escompté. « D'où l'importance des programmes d'onco-réhabilitation à l'hôpital, avec un encadrement physique et émotionnel », dit Angélique Verzelen.

CONSEILS POUR FACILITER CETTE PHASE

» Surmonter le cap de la maladie passe d'abord par votre guérison émotionnelle. Il est important que vous appreniez à identifier et exprimer vos émotions. Vous pouvez maîtriser votre façon de gérer vos émotions.

» Une bonne manière de lâcher prise et de laisser libre cours à vos émotions est de les partager, en écrivant votre journal, en tenant un blog ou en parlant avec votre famille et vos amis. Les victorieuses vous comprendront mieux que quiconque. Cherchez des personnes avec lesquelles vous pouvez parler ouvertement et qui ne minimaliseront pas ce qui vous est arrivé.

» Sachez que la pensée positive n'est pas obligatoire. Vous pouvez être en colère et être à bout de temps en temps. Restez surtout honnête à vous-même. Peu importe ce que vous ressentez, agréable ou désagréable, ça fait partie de la vie.

» Un bon style de vie – avoir une alimentation saine, ne pas fumer, faire de l'exercice – vous aide à récupérer vos forces physiques et mentales. Renseignez-vous sur les programmes d'onco-réhabilitation.

» Certaines personnes puisent des forces dans la musique, la nature ou la méditation.

» Être attentive à vos réactions émotionnelles ne doit pas être un processus permanent, au risque de vous enliser. Veillez donc à leur consacrer des plages de temps définies et vous distraire suffisamment.

CONSEIL Les contacts avec des femmes dans votre situation peuvent aussi aider. Elles comprennent ce que vous ressentez et peuvent parler de la manière dont elles-mêmes ont surmonté leurs émotions. Des contacts entre ex-malades du cancer sont organisés un peu partout dans le pays. Pour plus d'informations rendez-vous dans votre Clinique du Sein.

Il vous faudra peut-être du temps pour trouver un nouvel équilibre, accepter tous les changements dans votre vie après le cancer. Il n'y a pas de recette miracle. Chacun a son propre tempo. Mais si vous ne retrouvez pas votre équilibre émotionnel et que vos troubles ne font qu'empirer (manque d'appétit, troubles du sommeil, idées noires …),

n'hésitez pas à demander une aide professionnelle. Les patients attendent souvent trop longtemps avant de consulter. Demander de l'aide ne signifie pas nécessairement des mois de thérapie, il suffit parfois d'un ou deux entretiens.

Le cancer du sein a l'effet d'une bombe ; il peut changer votre attitude à l'égard de la vie. Mais ne vous attendez pas à une métamorphose radicale. Vous n'allez pas du jour au lendemain acquérir la sagesse d'un moine zen et prendre vos distances de tout. Vous restez un être humain et les humains s'énervent parfois pour des vétilles. Et c'est normal. Mais les ex-patients du cancer apprennent souvent à apprécier les petites choses de la vie. Ils réalisent que la vie est précieuse et de courte durée. Beaucoup de femmes admettent qu'elles sont devenues plus sensibles après leur traitement. Elles pleurent plus facilement, sentent parfois leurs émotions les submerger, sont plus irritables.

Angélique Verzelen : « Les activités de réhabilitation et de contact avec d'autres patientes sont très précieuses à mes yeux. Elles permettent de partager quantité d'informations et de sentiments, mais aussi des fous rires, car les femmes reconnaissent chez d'autres certaines réactions. Je me souviens d'une femme chez qui l'hormonothérapie avait provoqué des vapeurs et qui disait : « J'ai tout essayé, mais la seule chose qui me soulage est de me planter pieds nus sur le carrelage de la salle de bains, et ça en plein hiver ! » Elle en avait un peu honte, mais l'a quand même raconté au groupe. Et une autre femme a renchéri : « Mon mari pense que je suis devenue folle quand je fais ça. » Ces deux femmes avaient trouvé un alter ego et du soutien. »

CETTE PEUR DE L'AVENIR NE VA-T-ELLE JAMAIS ME QUITTER ?

Être confronté au cancer, c'est être confronté à l'incertitude, la peur de l'avenir, le questionnement sur vos chances de guérison. La plupart des femmes n'avaient rien senti avant le diagnostic du cancer du sein. Comment pouvez-vous être sûre que votre corps ne va pas vous trahir une nouvelle fois ? Cette peur, ne va-t-elle jamais me quitter ? Comment vivre avec ?

Le traitement que vous avez subi est destiné à combattre définitivement la maladie. Mais il vous faut parfois des années pour y croire. Il est important que vous trouviez un moyen de vivre avec cette peur. Un suivi médical rigoureux peut être nécessaire pour vous rassurer à chaque visite, mais chaque contrôle peut aussi être difficile à vivre. Vous êtes nerveuse, l'angoisse grandit, vous vous attendez à une mauvaise nouvelle. Laissez libre champ à vos émotions car elles sont plus fortes que vous. Plus vite vous accepterez ces moments difficiles, plus vite vous apprendrez à dominer votre peur. Beaucoup de patientes du cancer du sein ressentent plein de choses dans leur corps, et pensent immédiatement aux métastases ou à une rechute. Sachez que ce n'est souvent que la peur du contrôle qui se manifeste corporellement », indique Nathalie Cardinaels.

Tout est encore très présent dans votre esprit dans la première phase après le traitement. Vous ne pouvez pas oublier que vous avez eu un cancer. Il y a votre cicatrice pour en attester, des douleurs peut-être. Votre angoisse ne sera que plus grande si vous apprenez à ce moment la mort ou la récidive d'une femme avec le même cancer. Vous y trouvez une justification de votre angoisse. Certaines ex-patientes comparent le long rétablissement émotionnel post-traitement à un deuil, une page de leur vie définitivement tournée. Elles disent ne pas oser être heureuses, car il semble toujours y avoir un danger dans l'ombre.

« Ingrid et moi nous sommes connues dans la salle de chimiothérapie. Ça a été tout de suite le déclic entre nous. Nous avons échangé nos pensées les plus intimes, même des choses qu'on ne dirait pas à notre mari. Il vaut mieux en fait parler de votre maladie et de ses conséquences avec quelqu'un dans la même situation. Nous nous sommes même montré nos cicatrices. Je parle moins de ma maladie avec mon mari qu'avec Ingrid. Les femmes se comprennent mieux dans ce genre de situation. »
— MARIE, 61 ans

CONSEIL Ce peut être une bonne idée de mettre vos questions et angoisses sur papier avant la consultation. C'est une bonne manière de dominer vos angoisses et de rester réaliste.

Il est très important que vous vous donniez suffisamment de temps pour aller au bout de vos émotions. Vous ne pouvez pas accélérer le processus, que vous le vouliez ou non. La confiance en l'avenir et la capacité de faire à nouveau des projets à long terme doivent grandir d'elles-mêmes. Plus le cancer est éloigné dans le temps, moins vous craindrez une rechute même s'il subsiste en vous une crainte.

L'impact de cette crainte est très grand chez certaines personnes, qui ne fonctionnent pas normalement ou n'osent pas vivre pleinement leur vie, de peur que tout leur soit à nouveau enlevé. L'angoisse et l'incertitude sont les effets secondaires émotionnels les plus courants après le traitement du cancer et c'est normal. Cette angoisse va progressivement s'atténuer et devenir vivable. Si ce n'est pas le cas, il vous faudra envisager de consulter un professionnel.

QUELQUES CONSEILS

- Continuez à parler de vos angoisses, éventuellement avec des femmes dans votre situation.
- Trouvez-vous un hobby ou une activité qui vous divertisse.
- Vous pouvez aussi chercher un cours ou une thérapie qui vous rende consciente de votre force intérieure et vous aide à combattre votre angoisse ou votre tension. Beaucoup de patientes ont recours à la méditation, au yoga et aux exercices de relaxation.
- Mettez noir sur blanc tout ce qui vous fait peur. L'angoisse est parfois sourde et devient plus claire en la décrivant par écrit. D'autres craintes sont réalistes, telles que la peur d'une rechute, mais définissez vous-même la façon dont vous pouvez gérer cela de manière saine. Par exemple, en apprenant à supporter la peur sans vous laisser submerger. Montrez votre liste à une personne de confiance ou un psychologue et parlez-en ensemble.

QUE PEUT FAIRE MON ENTOURAGE ?

Votre partenaire, votre famille et vos amis ne peuvent pas vous décharger de votre maladie, votre douleur et votre angoisse, mais peuvent vous apporter un grand soutien avec leur attention sincère et leur aide pratique. Peut-être voulez-vous qu'ils soient présents à chaque étape du traitement et vous accompagnent chez le médecin ou à vos séances de chimiothérapie. C'est en tout cas une manière d'être moins seule face à la maladie.

Chacun doit trouver sa manière de vivre avec votre nouvel état. Certaines personnes vous aideront moins que vous l'aviez imaginé, d'autres plus. Les gens ne mesurent pas toujours l'impact du cancer du sein. « Tu as bonne mine, » « tout ça est derrière toi, » « la vie continue » : voici quelques remarques qui ne vous sont d'aucun secours. Ne perdez pas votre énergie avec des gens de votre entourage qui ne comprennent pas votre situation. Certaines personnes peuvent avoir tendance à minimaliser votre maladie. Elles connaissent quelqu'un qui est plus mal en point, vous n'avez eu « qu'une radiothérapie » … N'hésitez pas à réagir. Certains comprendront, d'autres pas.

CONSEILS À VOTRE ENTOURAGE

- Continuez à donner un soutien pratique et émotionnel après les traitements. Le processus de guérison est loin d'être terminé. Soyez concret dans vos propositions d'aide : sortir le chien, faire des courses, vous occuper du linge …
- Ne fuyez pas. Certaines personnes se sentent si mal à l'aise qu'elles évitent la malade. Il n'est pas toujours nécessaire de savoir quoi dire. Une présence suffit parfois.
- Même si la maladie vous semble très loin, demandez des nouvelles de temps en temps. Si elle souffre encore, est fatiguée ou angoissée. Réservez du temps pour pouvoir écouter ce qu'elle veut dire et pour avoir une conversation.
- Il n'est pas nécessaire de beaucoup parler. Concentrez-vous surtout sur l'écoute. Laissez parler votre amie ou votre partenaire de son expérience de la maladie. Donnez-lui l'occasion de parler de ses sentiments comme le chagrin, la douleur, la peur, etc. Ne les minimalisez pas et entendez-les. Les gens ont besoin d'exprimer leurs sentiments et leur douleur et n'ont pas besoin qu'on leur dise d'être « forts ». « Je ne sais pas quoi vous répondre, mais je veux être là pour toi, » peut signifier énormément. Vous ne pouvez pas comprendre ses émotions et son ressenti, mais vous devez le respecter.
- Ne faites pas des réflexions du genre : « Tu es toujours aussi fatiguée ? » Chaque corps est différent et a son propre rythme de récupération.
- Ne lui imposez pas trop votre aide, même pas au début de la maladie. Faites des propositions concrètes. Sachez que l'autre peut avoir du mal à accepter sa perte d'indépendance due à la maladie.

Le cancer va souvent de pair avec une longue période d'émotions, même après les traitements. Un soutien émotionnel est donc important sur la durée. Entretenez le contact de diverses manières. Un SMS ou un petit mail de temps en temps. Des fleurs ou une belle carte feront tout aussi plaisir qu'une activité ensemble, mais faites seulement savoir quel est le moment le plus opportun.

Votre entourage peut aussi être d'un grand secours pratique. Le cancer du sein bouleverse non seulement votre vie émotionnelle mais aussi votre vie pratique. Sollicitez les personnes sur qui vous pouvez compter pour vous amener chez le médecin ou à l'hôpital, vous accompagner à un rendez-vous important : deux têtes valent plus qu'une. Elles peuvent proposer de faire la cuisine ou d'aller chercher les enfants à l'école. Ce n'est pas grave de ne pas savoir quoi vous dire, tant qu'elles vous montrent que vous pouvez compter sur eux. Elles peuvent laisser entendre qu'elles souhaitent rester en contact mais sans s'imposer. La question « comment vas-tu ? » est moins lourde si elles y ajoutent « aujourd'hui » ou « en ce moment ».

« IL FAUT RESTER POSITIVE », OU PAS ?

« Il faut rester positif. Tu ne dois pas te laisser aller. » Ce sont des mots qu'en tant que victorieuse, vous allez souvent entendre. Ce genre de phrase porte le message implicite que vous auriez plus de chance de survie si vous vous battez. Or, il n'y a pas de preuve scientifique de cela, dit l'onco-psychologue Angélique Verzelen : « Les nombreuses études à ce sujet nous obligent à conclure qu'il n'y a aucune preuve scientifique d'un quelconque impact d'une attitude positive sur les chances de survivre à un cancer. Autrement dit, une mentalité de battante n'améliore pas votre pronostic. Cela peut être difficile à accepter, parce que cette idée offre une certaine force et vous donne l'impression que vous avez en main une partie de votre guérison. Il est pourtant important de savoir que vous avez le droit de vous sentir mal. »

Il est normal qu'une personne à qui on annonce un cancer traverse une crise grave. Que vous soyez en colère, angoissée par l'avenir, triste et même jalouse de ceux qui sont en bonne santé. Ce sont des sentiments tout à fait humains et qui n'ont aucune conséquence pour votre guérison. « Laissez les patients vivre leur dépression. Leur dire à la moindre chute de moral de se reprendre leur fait subir une forte pression », estime Angélique Verzelen. « Ils ont aussi inévitablement des hauts et des bas pendant le traitement. Tout le monde traverse des moments d'espoir et des crises de désespoir. Il vaut mieux ne pas trop lutter contre ces émotions complexes car cela demande beaucoup d'énergie et bloque même la capacité de ressentir des émotions positives. »

Là où il faut faire attention, c'est quand la crise dure, car vous courrez le risque de vous épuiser physiquement et mentalement et la crise peut déboucher sur une angoisse profonde ou la dépression durable. « Nous savons que les gens déprimés se soignent moins bien, qu'ils ont tendance à s'isoler, à ne pas prendre régulièrement les médicaments qui leur sont prescrits. Et cela peut naturellement avoir un impact négatif sur leur espérance de vie », dit Angélique Verzelen. Si vous avez le sentiment que vous n'avez plus le contrôle de votre vie, si vous ne dormez plus, ne fonctionnez plus normalement en raison de votre angoisse, il vaut mieux consulter un professionnel.

SOYEZ VIGILANTE AU RISQUE DE DÉPRESSION

Une dépression peut survenir à tout moment de la vie : à tout âge et au début comme à la fin d'un traitement. Vous vous sentez d'abord impuissante, vous avez perdu le contrôle et mettez votre sort entre les mains de l'équipe de la Clinique du Sein. Cela peut susciter bien des problèmes d'adaptation et déclencher une dépression. Le traitement de la maladie peut lui aussi donner des symptômes de dépression. Vous pouvez faire une dépression même après avoir été déclarée guérie. La pression de l'entourage pour reprendre une vie normale est parfois si forte que vous avez le sentiment de ne pas pouvoir répondre aux attentes. Cela aussi est source de stress et peut conduire à des sentiments de dépression.

Une partie relativement grande des personnes atteintes d'un cancer se bat avec l'angoisse et un état dépressif. Environ une sur quatre développe une vraie dépression ou des troubles liés à l'angoisse. L'aide psychologique peut les aider à reprendre leur vie en mains. « Il est important que vous sachiez ce qui peut vous arriver sur le plan émotionnel. Il ne suffit pas de vous informer sur la maladie et le traitement, il faut aussi vous expliquer les réactions émotionnelles que vous pouvez avoir, comme l'angoisse, le chagrin, la colère, le stress, la destruction de votre propre image … », dit l'onco-psychologue Angélique Verzelen. « Dans mes consultations, j'appelle cela des réactions normales dans des circonstances anormales. Les victorieuses ne se fient souvent pas à leurs réactions et doutent que leur approche soit la bonne. Ces pensées négatives peuvent prolonger leurs souffrances. »

Il est donc important de savoir que vous pouvez parler à un psychologue qui vous donnera quelques points de repère, comme par exemple de ne pas avoir honte de manifester vos émotions devant vos proches et qu'il est normal de demander de l'aide quand la douleur physique est trop forte ou même en cas de problèmes financiers. Personne ne dit que vous devez porter seule votre fardeau. Angélique Verzelen : « Nous savons que le lien avec les proches et le soutien qu'ils peuvent donner

aident à mieux vivre avec ses émotions. Le contact avec des femmes dans la même situation également si vous ne voulez pas causer trop de souffrance à vos proches ; il peut en outre avoir un effet positif sur votre qualité de vie. »

Certaines personnes parviennent à surmonter seules leur dépression, en particulier si elles étaient mentalement assez résilientes avant la maladie et ont bien été soutenues par leur entourage. Mais dans le cas d'une dépression grave, il n'est pas toujours possible de s'en sortir sans aide professionnelle. La prise d'antidépresseurs combinée à la psychothérapie est alors recommandée. Il est important aussi que l'environnement soit au diapason. Le meilleur soutien est celui qui est adapté à vos questions.

C'est surtout dans la dernière phase de votre traitement que l'épuisement, les troubles du sommeil et la fatigue propres à la maladie ressemblent très fort à une dépression. Votre équipe de soins a parfois du mal à faire la distinction. La grande différence est que le comportement « normal » ne s'accompagne pas de sensations d'inutilité et de désespoir, de sautes d'humeur, de perte d'intérêt et de pensées suicidaires, ce qui est ou peut être le cas avec la dépression.

Pour vraiment aider les patients, il faut lever le tabou qui pèse sur la dépression, estime Nathalie Cardinaels. « Nous constatons que les patients qui reprennent plus vite le fil de leur vie se portent mieux que ceux qui restent chez eux et sombrent parfois dans la dépression. Beaucoup de gens ont encore peur de consulter un psychologue. Le sujet est tout simplement tabou. Mais il faut accepter que votre maladie peut aller de pair avec des troubles psychologiques. »

Une étude a montré que la thérapie comportementale cognitive améliorait la qualité de vie des patientes du cancer du sein. Ce genre de traitement réduit l'angoisse, la dépression, les idées noires et la consommation de médicaments et redonne le goût des contacts sociaux. L'exercice physique semble aussi améliorer les fonctions du patient. Il y a donc certainement des choses à faire.

QU'EST-CE QUE LA THÉRAPIE COMPORTEMENTALE COGNITIVE ?

Nous avons tous des pensées, des pensées rationnelles ou plutôt irrationnelles. La thérapie comportementale cognitive part du principe que la plupart des problèmes psychologiques sont provoqués ou entretenus par vos pensées et vos convictions. Ce que vous pensez influe sensiblement sur vos comportements et votre ressenti. Les pensées et les comportements peuvent être modifiés, ce qui influence la manière dont nous nous sentons.

L'onco-psychologue Angélique Verzelen : « Les pensées peuvent renforcer ou affaiblir nos sentiments. L'angoisse des malades du cancer est existentielle, car elles ont peur de la rechute. La récidive est une source importante d'idées noires. Ce ne sont pas des pensées irrationnelles, car oui, il y a toujours risque de rechute. Certaines femmes surestiment ce risque. Ou déclarent que cette obsession de la rechute les paralyse, les empêche de dormir et de fonctionner normalement au quotidien. Il peut donc être utile d'examiner cette pensée et de tenter de la rendre moins perturbante, moins paralysante. »

« Certaines pensées sont plus irrationnelles : « Dès que j'entre quelque part, tout le monde voit d'emblée que je n'ai plus de sein. » Là non plus, il n'est pas simple de combattre une telle idée, mais là aussi, il est utile d'examiner le lien avec cette pensée, nos sensations (incertitude,

honte, colère …) et notre comportement (isolement, repli sur soi ou au contraire tendance à faire des blagues sur le sujet). »

Nathalie Cardinaels ajoute : « La thérapie comportementale cognitive peut aussi briser le comportement d'évitement par des tests de comportement. Disons que vous pensez que les autres ne vous comprennent pas, et que vous évitez des contacts sociaux. Votre psychologue peut vous pousser à essayer et à compter les réactions inconfortables. Affronter la situation peut vous aider à alléger cette peur. »

La thérapie comportementale cognitive travaille sur les idées noires et la manière dont elles influencent vos sentiments et votre comportement. Elle examine également comment un autre comportement peut influencer la manière dont vous vous sentez. L'objectif est toujours de reprendre le contrôle de votre vie. Si nous, en tant que personne, n'avons que très peu d'impact sur la vie elle-même, nous pouvons en revanche orienter la manière dont nous la percevons.

LA PLEINE CONSCIENCE

Si vous pensez que la pleine conscience est une thérapie alternative un peu « planante », sachez que ce n'est absolument pas le cas. Au contraire. Être en pleine conscience signifie être alerte, apprendre l'art d'être présent ici et maintenant, être conscient de l'expérience du moment, sans jugement pour les pensées qui vous submergent à tout moment. La pleine conscience peut vous aider à accepter votre nouvelle situation et vous apporter détente et quiétude. Il n'est même pas nécessaire d'être un optimiste car il s'agit d'accepter avec la même sérénité les bons et les moins bons moments de la vie.

Des études montrent que la pleine conscience peut aider les patientes du cancer du sein à reprendre plus vite une vie normale. La chercheuse Caroline J. Hoffman de *The Haven*, un centre d'aide aux patientes du cancer du sein, a mené une étude sur 229 patientes du cancer du sein aux stades 0 à III de la maladie. Toutes ces femmes avaient subi une opération, la chimiothérapie et la radiothérapie. Après huit et douze semaines, les femmes qui avaient participé à son programme étaient plus calmes, souffraient moins de stress, d'angoisse et de panique et étaient mieux à même d'accepter les choses telles qu'elles sont. Plusieurs études montrent que les patientes qui ont suivi une formation de pleine conscience après le diagnostic du cancer du sein ont une meilleure qualité de vie et supportent mieux leurs maux.

CONSEIL Dans la boutique en ligne Think Pink, vous trouverez le livre « La pleine conscience dans le cancer du sein » de la psychologue Nathalie Cardinaels. Il contient des informations pratiques sur les traitements et le suivi, ainsi que des conseils pratiques.

Le biologiste moléculaire Jon Kabat-Zinn de l'University of Massachusetts Medical Center a élaboré dans les années 80 un programme de réduction du stress de huit semaines : MBSR (*Mindfulness Based Stress Reduction*) qui est utilisé aujourd'hui par de nombreux hôpitaux. Ce programme est conçu pour dominer le stress causé par des maladies graves et le stress qui est lui-même la cause de troubles physiques. Des études ont

montré son effet bénéfique en cas de douleur, d'angoisse, de fatigue et pour le bien-être émotionnel des personnes atteintes d'une maladie grave comme le cancer.

Vous êtes tendue et vous ne parvenez pas à trouver la sérénité ? Vous ruminez des idées noires à propos de l'avenir ? Vous dormez mal et vous êtes fatiguée ? Cette formation est peut-être pour vous. Beaucoup de Cliniques du Sein proposent une forme ou l'autre de pleine conscience ou l'associent à la thérapie cognitive. C'est un programme de groupe actif qui vous apprend à gérer le stress et les situations difficiles. La pleine conscience de vos expériences signifie que vous êtes pleinement présente et réceptive à ce qui vous arrive, les bonnes choses comme les moins bonnes.

« Vous apprenez à adopter une attitude attentive et gentille envers vous-même, votre corps, vos limites et vos possibilités. Se concentrer sur ce qui est, au lieu de penser à ce qui devrait se passer, ce que vous ne pouvez plus, au passé ou à un futur possible. Comparer avec ce que vous pouviez faire avant ne vous aidera pas. Faire le point sur votre maladie et les limites qui y sont associées, c'est vivre avec au lieu de vous y opposer. Aussi injuste que soit la situation, elle est telle qu'elle est », exprime Nathalie Cardinaels. « La pleine conscience vous apprend à simplement laisser passer les pensées désagréables, sans les repousser, contrer ou diminuer, mais simplement en les laissant être là en tant que partie de votre expérience du moment. »

FABLE La pleine conscience n'est pas la même chose que la pensée positive. Il ne s'agit pas de vous vider la tête ou de repousser les pensées négatives, mais d'apprendre à donner une place à vos pensées et à les accepter, et à ne plus broyer du noir. La formation n'est pas non plus un apprentissage de la relaxation. La relaxation peut avoir un effet secondaire positif, mais les exercices demandent aussi de l'effort et peuvent causer de la frustration.

« J'ai suivi un cours de pleine conscience à l'hôpital qui m'a aidée à donner une place à ma maladie. Elle est toujours là et va peut-être durer, mais je vis dans l'instant et je profite de toutes les petites choses agréables de la vie. »
— YVETTE (61 ans) a un cancer du sein avec métastases

La formation combine des exercices de respiration, la méditation, le yoga et des techniques cognitives. Ces dernières servent à mieux gérer les pensées négatives récurrentes. Vous apprenez à faire la distinction

entre le fonctionnement sur pilote automatique et la pleine attention. Vous apprenez à choisir entre vous laisser dominer par vos pensées et émotions et garder à tout moment la pleine conscience du maintenant et ici. La pleine conscience est une attitude qui vous aide à accepter les aléas de la vie, les hauts et les bas, en faisant la différence entre ce que vous pouvez changer, dans lequel vous devez mettre toute votre énergie et ce qui est hors de votre contrôle et qu'il faut donc accepter.

« La formation de pleine conscience m'a permis de trouver la sérénité et à prendre du temps pour moi-même. J'ai découvert en pleine crise de panique que rien de grave ne s'était passé et l'angoisse s'est dissipée d'elle-même. »
— MARIE, 56 ans

Vos partenaires et vos proches peuvent parfois y participer. Pendant les séances, vous apprenez des exercices et en discutez. Le véritable apprentissage commence toutefois avec leur application au quotidien. Un avantage supplémentaire est que vous suivez cette formation en groupe et entrez ainsi en contact avec des femmes dans votre situation. Elle est souvent gratuite. Renseignez-vous auprès de votre Clinique du Sein.

RENILDE (55 ANS)

MARIÉE
MÈRE DE TROIS ADULTES
DIAGNOSTIC : AOÛT 2008

LA DÉCOUVERTE

La « maladie du baiser » s'attrape généralement à l'adolescence, moi je l'ai eue à 48 ans. Un âge où la convalescence est beaucoup plus longue. J'avais reporté sans cesse des rendez-vous comme la visite annuelle chez le dentiste et un contrôle chez le gynécologue. Je voulais m'occuper de tout cela pendant les vacances. Je n'avais rien senti, mais le gynécologue a été immédiatement alarmé. Il voulait que j'entre le lendemain à l'hôpital pour une biopsie.

J'ai fait un tour en ville. Bu un café. Repris mes esprits et appelé mon mari au travail. « Tu as une minute ? J'ai quelque chose à te dire. » Nous avons décidé de ne rien dire à personne jusqu'à ce que nous soyons sûr. Un jour plus tard, on m'a fait une biopsie de l'aisselle, parce que l'échographie avait montré que les ganglions étaient touchés. J'ai pu voir l'échographie. Le docteur n'a pas dit grand-chose mais je lui ai demandé si ce n'était pas juste un kyste. « Non », a-t-il répondu, « je ne pense pas. » Un jour plus tard, nous avions la confirmation du gynécologue : cancer du sein.

Avant mon propre diagnostic, j'avais perdu de bonnes amies à cause du cancer du sein. Elles avaient supporté leur maladie avec courage et dignité. Ma première pensée a été que je voulais être comme elles. Je savais aussi plus ou moins à quoi m'en tenir pour le traitement, même si je n'ai vraiment compris que plus tard les épreuves qu'elles avaient traversées. L'impact. La douleur. La fatigue. Mais je n'ai jamais paniqué. Je suis restée calme et je me suis immédiatement dressé un plan d'action.

Ce soir-là, nous l'avons dit aux enfants autour de la table du dîner. Sans beaucoup de mots ou de questions. Il était surtout important d'être ensemble. Nous n'avions pas encore mesuré la portée de la nouvelle selon moi. Ils ont inévitablement pensé aux mamans de leurs amis qui avaient eu si peur. Eux aussi avaient peur de me perdre. Chaque fois que je vois les enfants de mes amies décédées, je suis

profondément touchée. Mes enfants aussi étaient trop jeunes pour vivre sans maman. Ils avaient 14, 18 et 19 ans. Le plus jeune en particulier me donnait du souci. Les deux aînés venaient de prendre une chambre d'étudiant à Louvain. Ils n'auraient donc pas à subir toute la misère de la chimiothérapie.

Le lendemain, nous sommes allés tous ensemble voir ma belle-mère et mes parents. J'ai encore la gorge serrée quand j'y repense. Ma première pensée avait été qu'il était heureux que je sois malade et pas mes enfants. Vos parents ont naturellement le même instinct de protection à votre égard. Vous les voyez s'effondrer et vous avez le cœur brisé de leur apprendre cette nouvelle.

UNE SECONDE OPINION

Patrick Neven était un ancien camarade de classe. Il est chirurgien à l'UZ Leuven, et nous lui avons demandé une seconde opinion. C'est finalement lui qui m'a opérée. On entend fréquemment dire qu'il vaut mieux se faire opérer par quelque quelqu'un qui pratique souvent ce genre d'opération et c'est la raison pour laquelle ils cherchent à centraliser certains traitements du cancer. Mais je me sentais en sécurité avec lui. En confiance. J'avais aussi une liste de questions que je lui ai posées l'une après l'autre. J'ai noté tout ce qu'il m'a dit, ce qui a entraîné d'autres questions. Il était heureusement tout disposé à y répondre.

« Je t'écoute », disait-il chaque fois. J'ai beaucoup lu sur le sujet, j'ai fait des recherches. Trop d'informations inquiètent certaines personnes, moi ça me rassurait. Je savais ce qui m'attendait. Je ne voulais pas être une patiente passive, et je tenais à savoir le pourquoi des choix et y participer activement.

Une semaine après mon diagnostic, nous avons réservé un voyage avec nos deux filles. Je savais qu'une période difficile m'attendait et je tenais absolument à partir en vacances et passer une belle semaine en famille. Mes médecins m'y ont d'ailleurs encouragée. Je ne mettais pas ma vie en danger en partant une semaine. Tous les examens que je devais subir avant l'opération, et qui prennent généralement une semaine, ont été planifiés sur quelques jours dans mon cas. Lundi et mardi de 8h00 à 18h00 à l'hôpital, puis une semaine de vacances, puis jeudi et vendredi pour les autres examens. C'était mieux comme ça.

J'ai été opérée deux semaines plus tard. J'ai gardé tout le temps mon esprit pratique. L'opération devant se dérouler sous anesthésie générale, j'ai demandé qu'on opère en même temps cette hernie ombilicale que je traînais depuis longtemps. Mon médecin traitant m'avait dit que j'aurais besoin d'une période de

convalescence avant de pouvoir repasser sur le billard. Je me suis donc dit que c'était le moment. Mes médecins ont d'abord eu l'air un peu étonnés par ma demande, je dois dire. Et c'est vrai que je l'ai regretté car ma poitrine était bandée si serré qu'elle tirait sur mon ventre douloureux. Mais plutôt ça que deux anesthésies. Choisissez et chérissez votre choix.

Selon le gynécologue, j'avais de la chance car ma tumeur était à « quatre heures et demie ». Je n'ai pas compris, mais on utilise apparemment les cadrans de la montre pour indiquer où se trouve la grosseur. La mienne se trouvait en bas, dans un petit triangle du sein. « C'est bien, tu pourras encore porter un bikini et un haut », m'a-t-il dit. Cela me paraissait peu important sur le moment, mais j'en ai compris plus tard les avantages. Vous ne pensez d'abord qu'à votre survie, mais si vous êtes tirée d'affaires, le « comment » a aussi son importance. Que vos ongles ne tombent pas, que vous retrouviez la sensation dans vos doigts après la chimiothérapie, que vous puissiez encore porter un petit haut décolleté. Ils ont aussi procédé à un curage de l'aisselle, ce qui a eu un bien plus grand impact.

LE MAUVAIS PRONOSTIC

Après l'opération, il est apparu que la tumeur était très agressive. Basal-like cancer du sein triple négatif. C'est pourquoi il était possible qu'une tumeur d'à peine 1 cm se soit déjà propagée. Le pronostic n'était pas fameux, mais là aussi je voulais tout savoir. J'avais 50 pour cent de chances de survie, une chance sur deux. La chimiothérapie augmenterait cette chance de guérison de 10 pour cent. 60 pour cent donc. J'aurais évidemment préféré entendre que j'avais 90 pour cent de chances de survie, mais je pouvais aussi bien être cette personne sur dix pour qui les choses tournent mal. Les statistiques sont ce qu'elles sont. Je n'ai pas ressenti de stress par rapport à cela.

J'avais jusque-là été gâtée par la vie. Un foyer chaleureux, un bon mari, des bons enfants, un boulot agréable, de bons contacts avec ma famille et mes amis. J'avais déjà perdu des êtres chers. La mort fait partie de la vie, non ? Allais-je rester cette femme optimiste que j'étais maintenant que j'étais malade ? Allais-je rester forte ? Voilà les pensées qui me préoccupaient. Ayant moi-même fait mes adieux à des amies, je savais l'effet que cela fait. Je trouvais qu'il était bien tôt pour s'en aller, mais en faisant le bilan de ma vie, je pouvais dire que j'avais vécu pleinement. J'étais en paix avec moi-même, avec ce que j'avais fait, avec les gens autour de moi. J'étais sereine.

J'avais toutefois sous-estimé la chimiothérapie. Mes défenses

immunitaires étaient faibles dès le début en raison de la mononucléose. Après la première séance, mes taux sanguins étaient très bas. On m'a donné des médicaments qui m'ont causé de grandes douleurs musculaires et articulaires. La chimiothérapie avait lieu le lundi, si bien que le pire était passé le week-end suivant, quand les enfants rentraient. Je ne voulais pas leur occulter les moments difficiles, mais je voulais continuer à être autant que possible leur maman quand je les voyais. Une amie ou une sœur m'accompagnait toujours à l'hôpital et restait avec moi toute la journée. Le mardi, mon mari travaillait à la maison, le mercredi mes parents venaient et le jeudi il y avait la femme de ménage. Je n'étais donc jamais seule pendant ces moments difficiles où je ne pouvais même pas sortir du lit sans aide.

La deuxième semaine, je me suis sentie un peu mieux et j'ai fait de petites promenades avec des amies. À mon propre rythme, mais ça me faisait du bien. Je rechargeais mes batteries. J'ai essayé aussi de sauter le moins possible mes séances de yoga. La troisième semaine a été la plus facile, mais vers la fin, je récupérais moins vite et je me sentais mal plus longtemps. La fatigue ne faisait qu'empirer. C'est difficile à expliquer. Quand je lisais, j'avais tout oublié au bout de deux pages. Il y avait des moments où je ne pouvais plus monter l'escalier. J'ai dû apprendre à doser mes efforts. Me lever et prendre une douche, puis me reposer 10 minutes. Descendre déjeuner puis m'allonger dix minutes sur le divan. Puis commencer à ranger. Ce n'est qu'ainsi que je pouvais tenir la journée. Je l'ai appris par la force des choses.

Après six mois de chimiothérapie, j'étais complètement épuisée. Il m'a fallu un mois pour me remettre avant de commencer la radiothérapie. Le traitement est toujours équilibré, dit-on. Vous ne subissez jamais plus que vous pouvez supporter. Mais après ma dernière séance de chimiothérapie, il y a un moment où j'étais allongée sur le divan et avais le sentiment que mon corps allait me lâcher. « Continuer à respirer », c'est la seule chose que je pouvais me dire. Mes exercices de respiration étaient ma seule bouée de sauvetage et m'ont aidée dans les moments difficiles. J'avais un carnet où j'écrivais le soir les bonnes choses de la journée. Ce que j'avais appris, ce pour quoi j'étais reconnaissante. Certains jours où la chimiothérapie me pompait toutes mes forces, je me contentais d'écrire : « Mes enfants ont encore leur maman. »

Au milieu de tout cela, mon mari a veillé à ce que tout se passe bien à la maison. Même lorsque ma fille a changé d'orientation et a dû chercher une chambre dans une autre ville, et qu'il est devenu associé de son entreprise,

tout tournait parfaitement à la maison. Cela me donnait des sentiments contradictoires. C'était rassurant de voir qu'ils se débrouilleraient sans moi. De sentir que son lien avec les enfants était très fort. En même temps, je me sentais un peu exclue. *My life without me.* Vous êtes assise sur le quai pendant que les gens sont assis dans le train et passent à toute allure.

DES DOULEURS PERSISTANTES

Voilà près de deux ans que je suis restée à la maison. Le traitement a duré presque un an, la revalidation un de plus. Beaucoup plus longtemps que je ne l'avais imaginé. J'ai suivi toutes sortes de traitements : onco-revalidation, formation de pleine conscience, un cours d'eutonie … J'ai apprécié de rencontrer des femmes dans la même situation que moi, des gens avec qui je suis régulièrement en contact. Ces thérapies de groupe permettent de décompresser, de partager vos problèmes, mais aussi d'apprendre ensemble à les relativiser. Il y a tant de choses intéressantes pour les patientes du cancer du sein. J'ai trouvé toutes les activités passionnantes. Parce que j'étais vraiment déterminée à guérir, mais aussi pour voir ce que je pouvais apprendre de toutes ces formations. Je suis moi-même pédagogue de formation et coach personnel. C'était donc aussi intéressant pour moi d'un point de vue professionnel.

Je sens toujours une pression dans le bras. Une douleur qui s'étend au dos et à la poitrine. Je ne peux pas travailler longtemps sur l'ordinateur, le repassage est difficile et battre des œufs impossible. Je fais aussi drainer chaque semaine mes ganglions lymphatiques et je porte très souvent un bandage. Nous sommes sept ans plus tard, mais cette cicatrice est toujours là. Un handicap

J'ai été encore plus secouée par ce qu'on appelle le chemotherapy brain. La chimiothérapie affecte aussi vos fonctions cérébrales. Votre mémoire, votre concentration. J'oubliais tout. Les mots les plus simples ne me venaient plus. Quelqu'un m'appelait et j'oubliais de rappeler. Je promettais de faire quelque chose puis j'oubliais. Mais le pire, c'était quand j'oubliais les choses graves qu'on me disait. Une amie m'a dit que son père avait la maladie d'Alzheimer. Deux jours plus tard, je savais qu'elle m'avait dit quelque chose d'important, mais je ne savais plus quoi. Cela m'a vraiment ébranlée dans mon identité. J'avais toujours eu de la compassion pour les autres. J'essayais d'être attentive à leurs besoins, d'appeler quand je savais que quelqu'un n'allait pas bien. Et tout d'un coup, j'avais l'air nonchalante. Quelqu'un sur qui on ne pouvait plus compter. Je trouvais cela terrible.

Je combinais autrefois deux boulots et je coordonnais des projets internationaux. Je présidais une réunion en quatre langues sans perdre de vue mon agenda. Aujourd'hui, je n'ai même plus l'énergie de faire une présentation en soirée. Mon travail dynamique et mes collègues me manquaient. J'ai commencé à suivre un cours d'entraînement de la mémoire. Faisais toutes sortes de listes et de notes dans mon portable. Mais je me heurtais sans cesse à mes propres limites. Je suis finalement allée voir un neurologue qui m'a expliqué que les choses n'allaient pas s'arranger. Le choc. Mais les crises ont aussi leur part de bon. J'ai commencé à chercher les avantages de ce que j'avais perdu et je les ai trouvés ailleurs.

Je travaille maintenant à mi-temps. Je suis coach personnel un jour sur deux. Comme je ne combine plus trente-six choses en même temps, je fais bien mieux ce travail. Je suis entièrement à l'écoute de mon client pendant un entretien. Je suis plus calme qu'autrefois. Et oui, j'utilise à présent les thèmes avec lesquels j'ai eu le plus de difficultés dans mes coachings. La perte, les limites, la mort, la menace. Comment éviter tout cela et qu'en faire ? Quelle que soit votre expérience, la façon dont vous la gérez détermine votre vie bien plus que ce qui se passe.

UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE À LA MAISON

Mon mari et moi avions juste atteint une étape heureuse de notre vie de couple. Les enfants qui quittent la maison, plus de temps pour nous-mêmes, une deuxième jeunesse … Et voilà que tout cela s'effondre avec ce maudit cancer. Je ne suis plus la même. J'ai moins d'énergie pour faire des projets. Ma douleur dans le bras me réveille parfois la nuit. J'ai été propulsée dans la ménopause bien plus vite que normal. Mais il reste de belles choses à vivre en couple. On ne s'y attend pas. Après le traitement, on pense pouvoir reprendre sa vie sexuelle comme avant, mais c'est encore quelque chose qui demande du temps et de l'énergie. Et heureusement, nous pouvons en parler ouvertement.

Il m'arrive de souhaiter que ce cancer ne me soit jamais arrivé. Où en serions-nous aujourd'hui ? Mais pas mon mari. Il ne s'occupe pas de ce qui aurait pu être. C'est comme ça et pas autrement. Je l'admire pour ça. J'ai d'ailleurs toujours eu confiance en notre relation. Nous avons traversé l'épreuve, chacun à sa façon. Il a été d'un grand secours pratique et moral. C'est plutôt avec mes amies que je parlais de mes difficultés émotionnelles. Mais les choses ont toujours été ainsi. C'est un homme à cent pour cent. Après un quart d'heure, il trouve une solution à chaque problème. Mais parfois vous avez juste

envie d'exprimer vos frustrations, de partager vos sentiments. Je me suis par exemple créé un petit dossier que j'ai appelé « Au revoir ». Un sujet qui me préoccupe beaucoup de la maladie, car elle me confronte à ma condition de mortelle. Il le savait, nous en avons parlé, mais il exclut totalement l'idée que je ne sois plus là.

Je profite de tout deux fois plus. La proclamation de ma fille par exemple. Je l'ai senti très profondément dans mes tripes : « Bon Dieu, je suis encore là, je peux encore assister à ça. » Nous n'avons pas besoin de le dire, mais je sais que ma famille pense la même chose. Je nage et je marche beaucoup, j'ai repris mes activités créatives. Je fais les choses beaucoup plus consciemment. J'aime beaucoup plus faire la cuisine qu'avant, juste par ce que je prends beaucoup plus de temps pour cela. Je mange des légumes frais de mon jardin, je trouve une recette originale et je déguste. Avant, c'était une corvée quotidienne.

J'ai aussi décidé d'être plus disponible pour les gens qui comptent pour moi. C'était plus difficile quand je travaillais à plein temps. Faire savoir à des amis en difficulté ou malades que vous pensez à eux. Passer les voir. J'ai moi-même ressenti à quel point ces petites choses sont précieuses. Je me sentais autrefois impuissante, j'avais le sentiment que je ne pouvais pas faire grand-chose pour les gens malades. Mais en étant passé par là, je sais à quel point une simple présence fait du bien. Les petites attentions deviennent très précieuses. Une petite carte, un mail, un SMS pour vous souhaiter bonne chance avec la chimiothérapie. La vie peut être si dure. Rien de plus beau que de voir des gens descendre de ce train bondé pour s'asseoir un instant sur le quai avec vous.

ÉPILOGUE

Vendredi 30 juin 2000, 16h45. Un moment qui est à jamais gravé dans ma mémoire. Le moment où l'on m'a annoncé que j'avais un cancer. Quel cancer ? Ils ne pouvaient pas encore le dire. J'avais trois grosses glandes suspectes dans mon cou. Cela s'est avéré être des métastases. « Un cancer secondaire, dont le foyer primaire est introuvable », a déclaré le médecin au téléphone. Il aurait aussi bien pu parler chinois, cela aurait été la même chose. « Qu'est-ce que ça veut dire ? » lui ai-je demandé. « Ce foyer primaire est la tumeur. Et il se trouve quelque part dans votre corps, mais nous ne savons pas où. » Cela pouvait être n'importe où. Dans mon cerveau, mes poumons, mon foie. Je devrais attendre une semaine de plus pour que les tests du laboratoire le définissent.

J'avais 38 ans quand je suis tombée malade. Je ne me sentais pas bien depuis des mois. Fatiguée, épuisée, et cela traînait. Mes filles, Lieselot et Hannelore, avaient alors 11 et 14 ans. Elles se sont plaintes : « Maman, quand tu rentres à la maison, tu t'assieds sur une chaise et tu t'endors. » Elles avaient raison. Je pouvais juste préparer le repas, après je n'avais plus d'énergie. Après le souper, je commençais à repasser. Cela me permettait au moins de ne pas tomber endormie. J'ai toujours été très occupée. Maman de deux filles, comptable à temps plein et présidente d'une association à but non lucratif qui offrait aux enfants de Tchernobyl des séjours de revalidation dans des familles flamandes. Je me suis rassurée. C'était la fatigue du printemps, j'avais travaillé trop dur. Cela passerait.

Pendant les vacances de Pâques, j'ai été invitée en Biélorussie par la famille d'Antonina, la fillette dont nous nous occupions depuis 4 ans. J'étais accompagnée de Martine, un amie infirmière. Elle a remarqué que ma glande thyroïde était gonflée. Comme beaucoup de femmes, je me suis battue contre ma glande thyroïde et je devais prendre des hormones. Alors je n'y ai pas trop pensé. Dans l'avion, je m'endormais continuellement. Sur place, cela ne s'est pas amélioré. La famille avait tout prévu : voyages, spectacles. Mais je n'ai pu regarder aucune représentation, car je m'endormais sans cesse. Martine a insisté. De retour à la maison, je devais appeler mon médecin d'urgence. « Je t'appellerai tous les jours jusqu'à ce que tu y ailles, parce que je te connais. » C'est ce qu'elle fit pendant une semaine, jusqu'à ce que je prenne rendez-vous chez l'endocrinologue.

Ils ont commencé les tests en avril. Un par semaine. Il semblait y avoir peu d'urgence, alors je ne m'inquiétais pas beaucoup. Ce serait sans doute quelque chose de banal. Enfin, après deux mois de recherche, le médecin m'a renvoyée à la maison avec ce message : « Tu es jeune, tu as un beau cou, ce ne sont que des glandes gonflées. Ne t'inquiète pas et reviens l'année prochaine. »

Mais j'avais trois « glandes » de 2 à 4 centimètres dans le cou. Pouvait-il me dire noir sur blanc que je n'avais pas de cancer ? Le docteur m'a rassurée. En était-il totalement sûr ? Martine était avec moi, mais elle n'avait pas confiance non plus. Nous sommes alors sorties clandestinement de l'hôpital pendant la nuit avec mon dossier médical, que nous aurions dû remettre au secrétariat.

Grâce à un ami médecin, j'ai rapidement pu aller dans un autre hôpital, plus grand. Ce médecin n'a pas fait dans la dentelle : « Enlevons une glande pour voir ce qui se passe. » J'ai été opérée le mardi. Le téléphone a sonné au travail le vendredi. Cancer. Une collègue m'a déposée à la maison. Elle ne voulait pas que je conduise après ce choc. Je suis rentrée à la maison en même temps que les enfants. Elles étaient si heureuses que les grandes vacances commencent, alors que moi je devais leur apporter ce message douloureux que Maman était malade. Mes deux filles ont réagi très différemment. Une image que je n'oublierai jamais. Hannelore a tourné les talons et est montée dans les escaliers. Elle devait juste encaisser. Lieselot, la plus jeune, a commencé à me poser 1000 questions. « Est-ce que tu vas mourir ? Est-ce que tu vas perdre tes cheveux ? » Je ne connaissais pas plus qu'elle les réponses. Le soir, je me suis assise seule dans le jardin. Bouteille de vin, sans personne pour me déranger.

La nuit qui a suivi a été un désastre. Je devais faire face à mes pensées. J'avais un cancer. Mes parents venaient de partir pour huit semaines de vacances en France. J'ai trouvé le courage de leur dire le vendredi de ne pas revenir en Belgique. Ils n'allaient quand-même pas rester à mon chevet tout le temps ?! Mais un jour plus tard, la nouvelle est tombée. Je pouvais mourir. Si le cancer se trouvait dans mon cerveau, il ne me resterait plus beaucoup de temps. J'ai alors appelé mes parents, en panique : « Revenez ! » Mais ils étaient déjà sur le chemin du retour.

J'ai continué à travailler pour m'occuper l'esprit. Les journées auraient été trop longues à la maison. Le vendredi suivant, second coup de téléphone. J'avais probablement un cancer du col de l'utérus. Vingt minutes plus tard, nouveau coup de téléphone. Le verdict était définitif : c'était un cancer de la thyroïde. La confusion venait du fait que tous les deux étaient des cancers hormonaux. Dans un laboratoire, ce n'est qu'à la fin des analyses que l'on fait la distinction entre ces deux cancers. La tumeur était dans les deux lobes, il a donc fallu enlever toute la thyroïde. Ensuite, s'en est suivi un traitement à l'iode radioactif. Cela permettrait, espérons-le, de traiter les métastases. Je serais peut-être out pendant un long moment, mais au moins je n'avais pas besoin de chimio. Cela ne marchait pas sur ce type de cancer.

PRESQUE VINGT ANS DE VIE AVEC LE CANCER

Mes expériences à l'hôpital n'ont pas été fantastiques. De l'iode qu'on avait oublié de réserver, à la chambre d'isolement qui avait également été oubliée d'être réservée à peu près tout s'est mal passé. Pire encore, ils ont oublié de me donner des hormones thyroïdiennes pour remplacer ma glande thyroïde. Je ne le savais pas encore, mais cela aurait pu être mortel. Après trois semaines, mes parents m'ont trouvée dans un transat dans le jardin : tremblante de froid, dans un sac de couchage, essayant de me réchauffer. J'ai été admise à l'hôpital pour un long moment. Heureusement, j'ai pu vivre cela assez sereinement. Oui, ils avaient commis une erreur, mais oublier est humain. Et heureusement, les médecins et les infirmières ne sont pas des machines qui font juste leur job. J'ai toujours eu conscience que nous pouvions être très contents en matière de soins médicaux.

Quand je me suis sentie un peu mieux, j'ai dû rester en isolement pendant trois jours pour recevoir l'iode. C'était dur. Vous êtes une maman seule dans une chambre d'isolement et devez ingérer une substance que seul un médecin vêtu d'un masque et d'un tablier de plomb vous administre. Tout ce qui se trouvait dans la pièce devait être détruit par la suite. Il n'y avait pas de douche. Vous devez aller aux toilettes dans une cuvette métallique au milieu de la pièce. Heureusement, le département a depuis lors été modernisé. J'avais aussi des paquets de chewing-gum, car je devais mâcher beaucoup. Sinon, ma glande salivaire pouvait être affectée.

De retour à la maison, je ne souhaitais qu'une chose : des câlins et de la chaleur. Mais ce n'était pas possible, car j'étais encore radioactive. Je n'étais pas autorisée à dormir avec mon mari de l'époque. Lorsque nous étions assis à table, je devais m'asseoir à quelques mètres de ma famille. Même mes plats devaient être préparés séparément. Je n'étais pas autorisée à m'approcher trop près de mes enfants car cela pouvait affecter leur glande thyroïde. Je me sentais comme une paria.

Deux ans plus tard, les marqueurs tumoraux dans mon sang ont semblé avoir de nouveau augmenté. Des métastases recommençaient-elles à proliférer ? Ou était-ce nouveau ? Personne ne pouvait le dire. Mais après deux ans, j'ai dû à nouveau être traitée avec de l'iode radioactive. Entretemps, j'ai aussi eu un cancer de la peau, mais heureusement, les médecins ont pu l'enlever très facilement. Un traitement supplémentaire n'a pas été nécessaire, mais la peur a immédiatement été restaurée. Nous sommes presque vingt ans plus tard et j'ai toujours un cancer. Les métastases dans mes voies lymphatiques sont toujours là, mais elles restent stables et sont actuellement très peu nombreuses. Heureusement.

Bien sûr, la conscience est toujours là. Quand je me sens fatiguée, cela résonne dans ma tête : « Cela ne se reproduira plus … ». Chaque année, je fais un bilan de santé, mais comme je suis vraiment inquiète, le médecin me prélève du sang également. Je cache souvent ma peur à mes enfants. Je sais qu'ils me supportent suffisamment. Mais dans l'ensemble, je reste positive. J'ai un « crédit » de traitement à l'iode, si jamais les métastases s'aggravent un jour. Et je me sens bien. Je suis convaincue que je vais vieillir avec ce cancer. Et en attendant, je suis toujours là pour profiter de tout. Quelque chose que beaucoup d'autres ne peuvent malheureusement plus dire.

THINK PINK

Tous les cancers ne sont pas identiques. Je ne sais pas ce que cela fait de perdre sa poitrine ou ses cheveux. Mais je sais ce que ça fait de se sentir si épuisée qu'on peut à peine mettre le linge dans la machine à laver sans se reposer pendant 10 minutes. Ou être si conscient de sa cicatrice – pour moi, dans le cou – que vous ne portez plus de collier

pendant des années. Ce que cela fait de penser que votre vie est finie. Ou se sentir coupable envers votre partenaire, vos enfants, vos parents, parce que vous leur avez fait tellement mal. Ou avoir peur de rechuter tous les jours. Alors, quand, en 2007, s'est posée la question de mettre en place une campagne sur le cancer du sein, j'ai su que j'avais trouvé une nouvelle mission dans ma vie.

Je suis restée à la maison pendant un an quand j'étais malade. Puis j'ai repris mon ancien travail. Après deux années de métastases, je voulais y aller doucement. J'ai ensuite eu la possibilité de travailler au sein du secrétariat d'une école primaire. Je me suis également portée volontaire pour l'asbl que j'avais dirigée avec mon mari de l'époque d'alors et qui organisait des événements pour des œuvres de bienfaisance. Jusqu'à ce que Samsung Mobile vienne nous voir. La société souhaitait lancer une campagne internationale sur le cancer du sein. Dans chaque pays, ils ont organisé une vente de téléphones portables dont 10 euros par appareil vendu était reversé à une campagne de lutte contre le cancer du sein. Mais en Belgique, aucune association caritative n'était vraiment ouverte à la coopération avec une entreprise commerciale. Cela coulait tellement de source de commencer quelque chose par moi-même que je n'ai pas hésité très longtemps. J'ai quitté mon poste et un mois plus tard, j'ai officiellement présenté Think Pink à la presse avec les stimulateurs Serge Vandriessche et Jürgen Vanpraet.

Il s'agissait à l'origine d'une campagne de sensibilisation temporaire. Nous avions conduit un bus dans lequel nous avions invité les femmes pour leur expliquer pourquoi la participation à l'étude de dépistage du cancer du sein et à une mammographie de dépistage était si importante. J'ai travaillé seule pendant deux ans. La seule aide est venue de mon mari de l'époque, après ses heures de bureau. Deux ans plus tard, nous avons pu embaucher un premier véritable employé et il devint alors évident que Think Pink pouvait devenir permanent.

BOUGER POUR THINK PINK

Je voulais faire de Think Pink une campagne positive. Axée sur les victorieuses, sur leur vie pendant et après le cancer du sein, sur une

vie meilleure pendant et après le cancer du sein. Grâce à la couleur rose, il était immédiatement évident que nous visions cette positivité. Les six premiers mois, nous avons été scientifiquement soutenus par la Fondation contre le Cancer, puis nous avons continué seuls. Nous avions déjà travaillé internationalement avec diverses organisations. En partie à cause de cela, nous nous sommes concentrés sur l'activité physique dès le début. Avec nos remerciements à l'Américaine Susan. G. Komen for the Cure, dont l'importance a été souvent soulignée.

De plus en plus de recherches confirment que faire de l'exercice peut aider à se protéger contre le cancer du sein. Certainement après l'âge de 50 ans, c'est d'une importance vitale. Les femmes suffisamment actives physiquement ont entre 20 % et 40 % moins de risque de développer un cancer du sein que les femmes qui ne bougent pas ou qui font très peu d'exercice. C'est pourquoi nous avons commencé à faire du vélo, de la marche et de la course à pied pour Think Pink. Recueillir des fonds, sensibiliser davantage de personnes au cancer du sein (prévention), mais surtout, encore plus important je trouve : inciter aussi les victorieuses à faire de l'exercice. Bouger peut améliorer considérablement la qualité de vie d'une personne atteinte du cancer du sein. Cela aide à récupérer après une chimiothérapie ou une radiothérapie, et peut réduire les effets secondaires stressants tels que la douleur et la fatigue. Des études indiquent également un effet bénéfique sur les chances de survie et de rechute. Mais plus que cela, c'est l'incroyable atmosphère et la convivialité qui règnent lors de nos événements pour soutenir les victorieuses.

Quand une femme de 63 ans, après un cancer du sein, parcourt les doigts dans le nez 100 kilomètres en 4 jours, cela donne du courage aux autres. Lors de nos événements, nous faisons de l'exercice, nous nous amusons, mais nous pensons aussi profondément. Chaque personne qui participe est elle-même une victorieuse, connaît quelqu'un qui vit après un cancer du sein ou qui veut commémorer la mémoire d'une victorieuse. Les femmes de tous horizons ont le même objectif : travailler pour les femmes atteintes d'un cancer du sein et exprimer leur soutien.

COUPE D'ÉCLAT

Notre première action permanente a tourné autour d'elles. Quelle est la première chose à laquelle les femmes pensent quand elles se regardent

dans le miroir le matin ? Les cheveux, non ? « Est-ce qu'ils sont gras ? Est-ce que je dois les laver aujourd'hui ? Est-ce que je les attache ou je les laisse plutôt pendre ? » S'ils sont longs, on les veut courts. Si on vient de les couper, on les veut à nouveau longs. Ils déterminent notre apparence et ce que nous ressentons. C'est aussi la première chose à laquelle j'ai pensé lorsque j'ai reçu mon diagnostic de cancer. « Est-ce que je vais perdre mes cheveux maintenant ? » J'avais déjà acheté des foulards, même si je ne savais pas encore si je devrais faire une chimio.

Coupe d'Éclat est une action très concrète. En tant que « moyen de paiement, » nous vous demandons une queue de cheval de 30 centimètres. C'est un effort plus important que de donner 40 euros, nous en sommes conscients. Nous vendons ces cheveux à des fabricants de perruques belges. Ensuite, c'est une double victoire. D'une part, le fabricant a des cheveux européens – et peut les utiliser pour faire des perruques. La plupart des perruques sur le marché sont fabriquées à partir de cheveux asiatiques, ce qui donne aux femmes européennes un résultat moins naturel. D'autre part, nous utilisons l'argent récolté pour aider d'autres victorieuses ayant des difficultés financières pour acheter une perruque. Celui ou celle qui en a besoin recevra 200 euros pour une perruque. Pour cela, nous travaillons avec les services sociaux des Cliniques du Sein.

Il fut un temps où nous avons trié les queues de cheval dans notre salon. Aujourd'hui, nous en recevons tellement que différents bénévoles et projets d'emploi social y travaillent pour nous. Nous recevons plus de 2 000 queues de cheval par mois. À présent, les queues de cheval arrivent du monde entier. De France, du Maroc, du Canada et même de Tanzanie. Souvent, une lettre explique pourquoi le don est fait : une femme qui a perdu sa mère d'un cancer du sein. Ou une jeune fille qui a le cancer elle-même. Malheureusement, nous ne pouvons pas envoyer de réponse à tout le monde, mais cela réchauffe énormément le cœur.

AUTRES FONDS

Le Fonds Share Your Care a également grandi à partir de sa propre expérience. Peu importe ma fatigue ou ma maladie, je suis restée femme et mère. Et cela m'a fait tant de bien quand les gens autour de moi m'ont dit qu'ils pensaient à moi. Les amis ou la famille peuvent nominer une

victorieuse pour profiter du Fonds Share Your Care, nous nous occupons du reste. Celles qui viennent tout juste de recevoir un diagnostic de cancer du sein, nous leur faisons une surprise en leur envoyant un panier-cadeau avec une robe de chambre toute douce. Nous offrons un massage à une victorieuse qui veut se détendre pendant son traitement. La dernière chimio est terminée ? Nous enverrons avec plaisir un beau bouquet de fleurs. Il est également possible de souffler un peu dans la Villa royale, un bel hôtel de soins à Ostende ou passer une nuit dans un hôtel de luxe. Ou tout simplement oublier tous les soucis à bord de notre montgolfière rose Think Pink. Sur notre site web, vous pouvez facilement soumettre une demande pour une victorieuse qui vous est chère.

En tant que victorieuse, je sais que la recherche est d'une importance vitale. J'étais si fière lorsque nous avons fondé notre fonds SMART en 2014, via lequel nous soutenons la recherche scientifique innovante en Belgique. Après tout, les projets qui pourraient provoquer une avancée majeure, mais dont le succès n'est pas encore établi, ont de plus en plus de difficultés à trouver des fonds suffisants. Nous aidons à combler cette lacune, car la recherche sur la prévention, des traitements plus ciblés et un meilleur suivi sont essentiels pour ne laisser aucune chance au cancer du sein.

ORGANISATION

Nous pensons qu'il est très important que tout ce que les gens donnent soit versé directement aux autres malades. Mais bien sûr, nous avons également besoin d'argent pour soutenir nos projets quotidiens. Vu que nous ne demandons pas de subventions, nous avons cherché d'autres moyens de résoudre ce problème. De cette façon, nous essayons de remplacer autant que possible les coûts d'exploitation par des partenariats. Pour nos voitures de campagne, nous pouvons compter sur ŠKODA depuis des années. Notre partenaire Savencia propose de délicieuses soirées fromage. Et nous faisons plus. Je reste parfois éveillée en pensant à ce que nous devons encore payer. Notre tirelire n'est pas grande, tout va à nos fonds. Mais nous restons en alerte. Et nous avons le sentiment que nous pouvons déplacer des montagnes en travaillant de manière créative et innovante. En attendant, des dizaines de partenaires et d'entreprises nous soutiennent. Et nous en sommes très fiers !

Notre propre équipe est maintenant constituée de 14 employés permanents. En réalité, ce n'est pas beaucoup pour une organisation comme la nôtre, qui compte plus de 80 événements par an. Considérez la Race for the Cure®, partout dans le monde, 1,5 million de personnes marchent et courent dans plus de 100 villes. Vous pouvez venir à Bruxelles, Anvers, Charleroi et Namur, où participent pas moins de 30 000 femmes et hommes. S'il y en a bien qui veulent s'assurer que tout se passe bien, c'est nous. Je tiens donc à souligner que nous ne serions rien sans nos 300 bénévoles. Ils rendent nos événements possibles, mais leur donnent également une âme. Je leur en suis extrêmement reconnaissante. Grâce en partie à eux, nous avons réussi au cours de ces 11 années à lever plus de 5 millions d'euros pour la lutte contre le cancer du sein.

Notre rêve demeure : éliminer le cancer du sein. Mais on ne peut pas faire ça tout seul. C'est pourquoi nous croyons au pouvoir de la collaboration dès le premier jour. Avec des partenaires, avec le gouvernement, avec les victorieuses, mais aussi avec d'autres organisations transfrontalières du cancer du sein. C'est pourquoi nous avons également créé Think Pink Europe en mars 2018 avec des organisations d'Italie, de Roumanie, de Grèce et de Bosnie-Herzégovine. Nous nous sommes rencontrés dans le cadre de la Race for the Cure® et avons décidé d'agir ensemble. Il ne se peut quand même pas qu'il y ait une différence en termes de chances de survie en fonction du pays où vous vivez en Europe ?! Ensemble, nous voulons réduire cet indicateur de santé, mais nous voulons aussi apprendre les uns des autres. Ensemble, nous sommes plus forts et nous pouvons nous soutenir mutuellement. En tant que Belges, nous sommes de vrais constructeurs de ponts. Think Pink se charge de la coordination sous la direction de Jürgen. Dans l'intervalle, Think Pink Europe continue de croître : il est bon de voir comment d'autres organisations souhaitent unir leurs forces. Cela nous donne de l'énergie pour de nouveaux projets européens et belges. N'hésitez pas à visiter thinkpinkeurope.org pour savoir où nous sommes déjà actifs.

POURQUOI CE LIVRE ?

Nulle part ailleurs on ne compte plus de femmes atteintes du cancer du sein qu'en Belgique, en termes relatifs. En 2016, les médecins ont diagnostiqué une tumeur chez 10 735 femmes et 111 hommes. Plus de 2 000 personnes

sont décédées suite à la maladie. Dans le même temps, les chances de survivre à la maladie augmentent. Je ne présume pas que nous pouvons immédiatement nous débarrasser du cancer du sein, même si cela reste notre rêve. Mais entretemps, nous pouvons nous assurer que les soins et le suivi soient les meilleurs possibles et que les patients se rendent compte qu'ils peuvent toujours vivre une vie fantastique avec et après leur maladie.

Personne ne réalise à quel point la santé est importante avant de tomber malade. Et personne ne sait à quel point il est fort. Nous, les humains, pouvons gérer beaucoup de choses. Et croyez-moi, il y a une vie avec et après le cancer. C'est parfois un peu différent, parfois il faut s'adapter, mais cela peut quand même être enrichissant et intense.

Après avoir été malade, j'ai dressé une liste des choses à faire avant de décéder. La première consistait à apporter une contribution concrète au monde. Cela s'est concrétisé avec Think Pink. Ensuite, j'avais toujours rêvé d'adopter un enfant, mais il y avait toujours quelque chose qui m'arrêtait. Finalement, j'ai laissé tous les doutes de côté et me suis lancée. Mon troisième rêve était de commencer un Bed & Breakfast, ce que j'ai été capable de faire pendant un moment.

Beaucoup de gens m'ont déclarée folle. Qu'étais-je en train de faire ? Mais si ma maladie m'a appris une chose, c'est que je ne veux plus être retenue par ma peur. Il y a de pires choses que d'avoir à revendre une maison ou échouer. Je n'avais pensé apprendre le jogging à l'âge de 52 ans. Mais regardez, j'ai couru une course pour la première fois.

J'ai le même sentiment avec Think Pink. Quand je m'arrête parfois et que je me pose trop de questions, je pourrais être rebutée. Penser que je n'y arriverai jamais, en me demandant pourquoi j'ai tant travaillé. Puis je regarde tous les mails et les lettres que nous recevons et je vois la différence que nous faisons dans la vie de ces femmes. Et cela me donne la force de continuer.

J'espère vous voir à l'un de nos nombreux événements !

Heidi

LES CLINIQUES DU SEIN

Ci-dessous, la liste de toutes les Cliniques du Sein agréées en Belgique (2019). Les Cliniques du Sein avec une astérisque (*) sont des Cliniques du Sein satellites. Retrouvez la liste la plus récente via http://bit.ly/cliniquedusein.

BRUXELLES

- *Clinique Saint Jean - Botanique (Bruxelles)*
- *CHU St. Pierre (Bruxelles)*
- *Institut Jules Bordet (Bruxelles)*
- *CHU Brugmann - Victor Horta (Bruxelles)*
- *Hôpitaux Iris Sud (Ixelles)*
- *Cliniques Universitaires de Bruxelles - Hôpital Erasme (Anderlecht)*
- *UZ Brussel (Jette)*
- *CHR Edith Cavell CHIREC - Delta (Auderghem)*
- *Cliniques de l'Europe (Uccle)*
- *Cliniques Universitaires Saint-Luc (Woluwe-Saint-Lambert)*

HAINAUT

- *Centre Hospitalier de Mouscron (Mouscron)**
- *Centre Hospitalier de Wallonie Picarde - Chwapi (Tournai)*
- *Centre Hospitalier Epicura (Hornu)*
- *CHU de Charleroi - Hôpital Civil Marie Curie (Charleroi)*
- *Grand Hôpital de Charleroi - St. Joseph (Charleroi)*
- *Centres Hospitaliers de Jolimont (La Louvière)*
- *Centre Hospitalier Tivoli (La Louvière)*
- *CHR Mons-Hainaut - St. Joseph (Mons)**
- *CHU Ambroise Paré (Mons)*
- *CHU André Vésale (Montigny-le-Tilleul)*
- *Centre Hospitalier de la Haute Senne - Le Tilleriau (Soignies)**

NAMUR

- *CHU UCL Namur - St. Elisabeth (Namur)*

LIÈGE

- *CHR de la Citadelle (Liège)*
- *Centre Hospitalier Chrétien - Clinique St. Joseph (Liège)*
- *CHU de Liège - Sart Tilman (Liège)*
- *CHR de Verviers - La Tourelle (Verviers)*

BRABANT WALLON

- *CHI Edith Cavell - Sare (Braine-l'Alleud)**
- *Clinique Saint Pierre (Ottignies)*

FLANDRE-OCCIDENTALE

- *AZ Damiaan (Ostende)*
- *AZ Sint-Jan (Bruges-Ostende)*
- *AZ Sint-Lucas (Bruges)*
- *AZ Delta (Roeselare)*
- *Sint-Jozefskliniek (Izegem)**
- *O.L.V. van Lourdes ziekenhuis (Waregem)**
- *az groeninge (Courtrai)*
- *Jan Ypermanziekenhuis (Ypres)*

FLANDRE-ORIENTALE

- *AZ Alma (Eeklo)**
- *AZ Sint-Lucas (Gand)*
- *AZ Maria Middelares (Gand)*
- *UZ Gent (Gand)*
- *AZ Sint-Elisabeth (Zottegem)**
- *Algemeen Stedelijk Ziekenhuis (Alost)*
- *Onze Lieve Vrouw Ziekenhuis (Alost)*
- *AZ Sint-Blasius (Termonde)*
- *AZ Nikolaas (Saint-Nicolas)*

ANVERS

- *AZ Klina (Brasschaat)*
- *ZNA Jan Palfijn (Merksem)**
- *AZ Monica (Deurne)*
- *ZNA Middelheim (Anvers)*
- *GZA Sint-Augustinus (Wilrijk)*
- *UZA (Edegem)*
- *Heilig Hart Ziekenhuis (Lier)**
- *AZ Sint-Maarten (Malines)*
- *Imelda Ziekenhuis (Bonheiden)*
- *AZ Turnhout (Turnhout)*
- *AZ Sint-Dimpna (Geel)*

LIMBURG

- *Mariaziekenhuis Noord Limburg (Pelt)**
- *Jessaziekenhuis campus Virga Jessa (Hasselt)*
- *Ziekenhuis Oost-Limburg (Genk)*

BRABANT FLAMAND

- *UZ Leuven (Louvain)*

Sources & références

SOURCES

CHAPITRE 1:

- KWF Kankerbestrijding
- www.borstkliniekrijnmondnoord.nl
- www.kanker.nl
- www.borstkanker.nl
- www.alexandermonro.nl
- www.kanker.be: brochure borstkanker
- www.komoptegenkanker.be: slechtnieuwsgesprekken
- www.mammaprint.nl
- www.uzgent.be: borstkanker, hoe moet het nu verder?
- www.mens-en-gezondheid.infonu: omgaan met iemand die kanker gekregen heeft
- www.borstkanker.net
- www.jessazh.be/borstcentrum
- www.uzleuven.be/multidisciplinair-borstcentrum/multidisciplinair-borstcentrum
- www.uzleuven.be/bestraling bij borstkanker
- www.beautifulabc.com: staging, prognose
- www.maguza.be
- *Het Borstkankerboek*, Thoeris Uitgeverij, oktober 2013
- www.wkof.nl (Wereld Kanker Onderzoek Fonds)
- www.zorg-en-gezondheid.be
- www.nationaalkompas.nl
- www.bevolkingsonderzoek.be
- Rapport KCE over borstkankerscreening
- www.borstcentrumgent.be
- *Begrijpen en behandelen borstkanker (Belgische gids van de patiënt)*, Vivio, 2004
- *Wat wilde je weten over borstkanker?*, Heusonfonds, Emile Gevenois, Martine J. Piccart-Gebhart
- www.brca.be
- www.imelda.beInfobrochure
- ZNA Middelheim
- Dossier Borstkanker, Getuigenissen uit het hart, Feeling, 25 september 2012
- 'Vervroegd in de overgang of sterven: ik heb niet getwijfeld', *De Standaard*, 26 maart 2015

CHAPITRE 2:

- www.libelle.be/vrouwen-over-hun-borsten
- www.tegenkanker.be
- www.jessazh.be/borstcentrum
- www.uzleuven.be/brochure: herstel na borstkanker
- www.asz-borstkliniek.be
- www.borstcentrumgent.be/BENL/site/borstkliniek.aspx
- www.beautifulabc.com
- www.borstkanker.nl
- www.haarstichting.nl
- www.zol.be
- www.plusmagazine.knack.be
- Schoonheidsgids Stichting tegen Kanker
- www.haarinstituut.com
- www.zorgprogramma-oncologie.be
- www.chemotherapie.nl
- *Mindfulness bij borstkanker*, Nathalie Cardinaels, Uitgeverij Acco, februari 2012
- www.kliniplast.be
- 'Want het is niet leuk voor een meisje om kaal te zijn', *Het Laatste Nieuws*, 18 mei 2015
- www.weliswaar.be
- Fabels & Feiten, brochure borstkanker.nl

CHAPITRE 3:

- www.avl.be
- www.uzleuven.be/multidisciplinair-borstcentrum/multidisciplinair-borstcentrum
- www.borstkanker.nl
- www.bforce.nl
- www.borstkanker.net
- www.kanker.nl
- Brochure UZ Gent, 'Het verpleegkundig spreekuur in de borstkliniek'
- www.kanker.be
- www.allesoverkanker.be
- www.cwz.nl
- www.de-amazones.nl
- www.europadonna.nl
- www.borstkankerenkinderwens.net
- www.family-hope.be/nl
- Borstkankervereniging Nederland, Brochure Tips voor werkgevers en collega's
- Knack, 6 mei 2015, 'Kanker maakt zelfstandigen arm'
- Bodytalk, 15 april 2015, 'Weer aan het werk'
- Campuskrant KU Leuven, JG 25N3
- www.kanker.be/weer-aan-het-werk
- www.abvvlimburg.be/weer aan het werk na kanker
- likas.pxl.be (Limburgse Kankersamenwerking)
- www.olvz.be: brochure over kanker en werk
- www.cjsm.be
- www.jeroenboschziekenhuis.nl
- Werkgroep Bewegen & Kanker (KWF)
- Mulier Instituut Nederland
- Brochure AZ Sint-Jan, Oncorevalidatie
- www.anticancerfund.org
- Jessa Ziekenhuis, Oncopsychologische studies naar levenskwaliteit van borstkankerpatiënten
- *Goed Gevoel*, februari 2010
- www.jongerenmetkanker.be
- Personal Radiation Oncology for Breast Cancer, The New Frontier, *Journal of Clinical Oncology*, mei 2015

CHAPITRE 4:

- www.seksualiteitenkanker.be
- Brochure 'Kanker en Intimiteit' (Stichting tegen Kanker)
- Samen Kanker overwinnen, Psychologies.com
- www.allesoverkanker.be
- Congresboek *Kanker en Seksualiteit*
- *Omgaan met kanker*, Nathalie Cardinaels, Acco Uitgeverij, 2014
- www.borstkanker.nl
- www.goedgevoel.be/kanker: hoe vertel je het aan je kinderen
- www.uzleuven.be
- Helen Downing Instituut
- Over kanker, Uitgeverij Contact, 2004
- www.femma.be
- www.nijsmellinghe.nl
- Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde
- UZ Leuven, dienst psychiatrie-psychologie
- www.mznl.be

RÉFÉRENCES

- Palli, D., Russo, A., Saieva, C., Ciatto, S., Rosselli Del Turco, M., Distante, V. & Pacini, P., Intensive vs. clinical follow-up after treatment of primary breast cancer: 10-year update of a randomized trial. National Research Council Project on Breast Cancer Follow-up. *JAMA*, 1999, May 5; 281(17): 1586.
- Taggart, F., Donnelly, P. & Dunn, J., Options for early breast cancer follow-up in primary and secondary care – a systematic review. *BMC Cancer*, 2012, June 13; 12: 238.
- Veronesi, U., Salvadori, B., Luini, A., Banfi, A., Zucali, R., Del Vecchio, M., Saccozzi, R., Beretta, E., Boracchi, P., Farante, G., et al., Conservative treatment of early breast cancer. Long-term results of 1232 cases treated with quadrantectomy, axillary dissection, and radiotherapy. *Ann Surg.*, 1990, March; 211(3): 250-9.
- Watson, M., Haviland, J.S., Greer, S., Davidson, J. & Bliss, J.M., Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study. *Lancet*, 1999, October 16; 354(9187): 1331-6.

BORGERHOFF & LAMBERIGTS
WE PUBLISH

Gent, Belgium

info@borgerhoff-lamberigts.be

www.borgerhoff-lamberigts.be

THINK PINK VZW

La campagne nationale de lutte contre le cancer du sein

Allée de la Recherche 12, 1070 Bruxelles

think-pink.be • info@think-pink.be • 0474 95 07 16

ISBN 9789463931205
NUR 740
D2019/11.089/126

© 2019, Borgerhoff & Lamberigts nv

Auteur : Kaatje De Coninck & Think Pink
Rédaction définitive : Annemiek Seeuws
Coordination : Wim De Bock & Pieter Vanderhaegen
Correction : Sophie De Pestele
Conception graphique : Jirka de Preter
Couverture : Ellen Duchi
Impression : Crius Group
Photographie : i-Stock

Vous pouvez soutenir les recherches scientifiques de Think Pink en faisant un don au BE57 0015 7587 5235 (BIC GEBABEBB). Attestation fiscale à partir de 40€.

Imprimé en Europa

Première impression: septembre 2015
Deuxième impression: mars 2016
Troisième impression: decembre 2016
Actualisation et quatrième impression: semtembre 2019

Aucune partie de cette publication ne peut être reproduite et/ou publiée par impression, photocopie, support électronique ou tout autre moyen sans l'autorisation écrite préalable de l'éditeur ou de Think Pink asbl.