

# Les Nouvelles d'Europa Donna

Bulletin de l'Association Europa Donna Forum France

Avec le patronage du Ministère de la Santé, de la Ligue nationale contre le cancer et de l'Institut National du Cancer

## La surveillance

**Nicole Zernik,**

*présidente d'Europa Donna Forum France*

*En écho à notre Colloque annuel dédié à la surveillance du cancer du sein, ce numéro aborde les interventions et propos d'experts et de patientes concernant trois situations bien différentes : absence de rechute, rechute locale et cancer controlatéral, rechute métastatique.*

Informier est une de nos missions fondamentales. Elle est d'autant plus justifiée qu'elle est, en l'occurrence, porteuse de messages positifs : des situations hier irrémédiables sont aujourd'hui contrôlables et l'on peut anticiper encore de nombreux progrès. Comme pour le dépistage, la surveillance « parlons-en aux femmes que nous aimons » : toutes pour la surveillance, la surveillance pour toutes. Les avancées réalisées ces dernières années et celles à venir ne peuvent que nous encourager à continuer la lutte.

Le nombre de manifestations « Octobre rose » est chaque année plus important. Nos bénévoles ont tout le mois et même au-delà, participé, informé, conseillé, mobilisé et soutenu partout en France. Qu'elles soient remerciées pour cette implication constructive dont l'exemple inspire l'ouverture probable de nouvelles délégations à Caen, Clermont-Ferrand et Lille. Notre association existe par et pour les femmes.

Que 2012 soit une année de progrès pour toutes.



### De Paris à San Antonio

A l'instar de notre colloque, le San Antonio Breast Cancer Symposium 2011 a fait une large part au cancer récidivant ou métastatique. Données fondamentales, tests prédictifs de la récurrence, nouvelles cibles et nouvelles stratégies thérapeutiques ont fait l'objet de présentations dont la seule inscription au programme témoigne des progrès réalisés. Au plan des traitements, les résultats cliniques des biphosphonates, dont l'action anticancéreuse directe a été observée en préclinique, sont variables d'une étude à l'autre et démontrent, jusqu'ici, un bénéfice chez les femmes sous hormonothérapie. Différentes associations de nouvelles molécules laissent envisager une amélioration de la survie sans

progression dans le cancer métastatique : Avastin® + Herceptin® (étude AVEREL), Faslodex® + anastrozole (étude SWOG S0226), Herceptin® + pertuzumab (étude CLEOPATRA). L'influence du mode de vie, en particulier de l'alimentation, sur la récurrence et sa prévention a également été évoquée.

Les experts du monde entier présents au Texas pour ce rendez-vous incontournable ont ainsi délivré les mêmes messages d'espoir que les intervenants du Colloque. ●

### Sommaire

- 1 13<sup>ÈME</sup> COLLOQUE ANNUEL  
LA SURVEILLANCE DU CANCER  
DU SEIN, POUR QUI ?  
POURQUOI ? COMMENT ?
- 2 Patricia Schillinger, sénatrice  
Agnès Buzyn, présidente de  
l'INCa
- 3 Richard Villet, président de la  
SFSPM  
Les radiologues à la rencontre  
des patients
- 4/5 Le concept de la surveillance  
Témoignage : Elisabeth
- 6 La rechute locale ou controlatérale  
Témoignage : Martine
- 7 Cancer du sein métastatique :  
Pouvons-nous mieux faire ?  
Témoignage : Sandrine
- 8/9 Et si je ne guéris pas ?
- 10 Octobre rose dans nos  
délégations...
- 11 ... et ailleurs
- 12 Agenda, partenariat,  
bulletin d'adhésion

## Patricia Schillinger

Sénatrice



© Michel Razet

du sein. Je me suis toujours impliquée pour une politique de santé publique active et qui donne une priorité à la prévention. Pour lutter contre la maladie, nous devons « mieux informer, mieux communiquer » sur le dépistage précoce et le cancer du sein. Nous devons tous nous engager et nous investir pour la lutte contre le cancer du

sein. Des actions à tous les niveaux de la société doivent être envisagées. Il faut une véritable prise de conscience car il s'agit d'un enjeu de santé publique. Chacun a un rôle à jouer pour encourager les femmes à faire leur mammographie de dépistage. ●

## Agnès Buzyn

Présidente de l'INCa



médecin traitant et avec leur équipe médicale spécialisée.

Le Plan Cancer souligne l'importance de l'accompagnement des patients pendant leur cancer, pendant et après leur traitement, tant sur le plan médical que sur le plan social. Le premier Plan Cancer avait prévu que chaque patiente reçoive en début de traitement un programme personnalisé de soins, aujourd'hui mis en place dans la grande majorité des établissements.

L'INCa travaille maintenant à un programme personnalisé de l'après-cancer, en expérimentation dans 35 sites pilotes, dont plus de 6 000 patientes ont déjà bénéficié. Une évaluation à 8 mois démontre que plus d'un patient sur quatre atteint de cancer a pu recevoir un soutien psychologique ou social, ce qui souligne l'importance d'accompagner les patients après le cancer et encourage à déployer le programme sur l'ensemble du territoire.

Enfin, l'ensemble des professionnels de santé et les chercheurs poursuivent leurs efforts sur le cancer du sein. Depuis 2007, l'INCa a financé, avec l'aide du Ministère de la Recherche, plus de 115 projets de recherche, pour plus de 30 millions d'euros. Et le registre des essais cliniques en répertorie plus d'une centaine accessibles aux femmes atteintes en France.

Europa Donna est un acteur essentiel de la mise en œuvre du Plan Cancer, notamment à travers le partenariat noué avec l'INCa, tant pour la réalisation de guides patients ou de recommandations que pour la mobilisation permanente autour du dépistage, gage de détection précoce et, donc, d'amélioration des résultats. ●

2

*La surveillance dans les suites d'un cancer du sein a pour but de détecter précocement d'éventuelles rechutes, mais aussi de dépister un nouveau cancer. Le suivi médical est crucial.*

Après un traitement du cancer du sein, la surveillance s'impose et comprend des visites de contrôle qui s'espacent avec le temps et un bilan de santé régulier et complet. La majorité des rechutes se situe dans les trois années qui suivent le diagnostic de cancer.

Le traitement précoce d'une rechute permet d'éviter les métastases qui risquent davantage d'apparaître lorsque les délais de traitement s'allongent. Une femme qui a eu un cancer du sein doit se surveiller attentivement et ne pas hésiter à signaler à son médecin toute modification de son état de santé afin de prévenir d'éventuels risques de récurrence. Il est donc important pour les femmes, qui ont eu un cancer du sein, d'avoir un suivi et qu'elles continuent à se faire dépister. Nous devons les sensibiliser et faire passer l'information.

Je souhaite, une fois de plus, souligner l'importance de l'égalité des soins. Le dépistage précoce de certains cancers permet de réduire leur gravité. Les objectifs en matière d'égalité d'accès aux soins dans le traitement du cancer sont loin d'être satisfaits et il est donc nécessaire que cela demeure l'une de nos priorités.

Je veux affirmer, ici, mon soutien et mon implication dans ce combat contre le cancer

*Bien que le sujet de ce colloque soit parfois douloureux, il faut rappeler que le pronostic du cancer du sein est bon. Les dernières données américaines rapportent plus de 90% de patientes vivantes après cinq ans, chiffres qui donnent à tous beaucoup d'espoir.*

Bien sûr, le cancer du sein pose des problèmes spécifiques, rechutes qui peuvent être tardives et traitements souvent longs – sur plusieurs années pour l'hormonothérapie – qui incitent à réfléchir à sa prise en charge spécifique sur le long terme. Ceci soulève la question de sa surveillance, de l'organisation de cette surveillance et de la place des différents acteurs. L'INCa prépare avec les professionnels de santé des recommandations sur la surveillance du cancer du sein, qui devraient être publiées en 2012.

Il est très important que les patientes soient bien informées de la nécessité d'une surveillance à long terme et en soient actrices, en lien avec leur

## Richard Villet

Président de la SFSPM



© Michel Razet

*Le Président de la Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire a été un Grand Témoin attentif du Colloque dont il a délivré une synthèse éclairée et pragmatique.*

*La surveillance du cancer du sein :*

### Pour qui ?

Toutes. Ce qui peut être amélioré dans les années à venir, c'est, peut-être, d'établir des surveillances plus personnalisées.

### Pourquoi ?

Parce qu'une patiente qui a eu un cancer du sein présente 1% de risque de récidive locale ou loco-régionale ou de cancer controlatéral, ce dernier risque étant 2,5 fois plus élevé chez elle que dans la population normale.

### Comment ?

Les avis et pratiques à ce sujet ne sont pas parfaitement unanimes. Le problème du dépistage – que ce soit celui d'une maladie primaire ou d'une maladie métastatique – est celui de l'avance au diagnostic. On ne sait pas si faire plus tôt le diagnostic retarde le décès.

L'expérience prouve qu'il faut surveiller, sans doute, avec peu d'exams. La découverte d'une récidive est, le plus souvent, précédée ou accompagnée d'un

symptôme clinique. C'est dire l'importance de la surveillance clinique et d'apprendre la symptomatologie aux patientes, aux désinvoltes non angoissées comme aux angoissées permanentes.

### Par qui ?

Il faut être bien surveillée. En même temps, les centres spécialisés – dont la mission première est la prise en charge thérapeutique des malades « primaires » ou récidivantes – ne peuvent suivre la cohorte des patientes, trop importante. La surveillance doit alors être assurée en collaboration avec différents médecins qui doivent être formés. Elle doit, aussi, être coordonnée afin de garantir le retour d'information vers le centre initial.

Il faut impérativement s'orienter vers la tenue d'un dossier personnel du cancer du sein, contenant les éléments indispensables à un suivi de qualité – comptes rendus opératoires, histologiques, de RCP – mis à la disposition de la patiente.

Avoir un cancer du sein, certes, est difficile mais il faut savoir utiliser au mieux un tel événement pour maîtriser sa vie le mieux possible.

## Les radiologues à la rencontre des patients

Les dernières Journées Françaises de Radiologie ont fait une place toute particulière aux patients.

Au cœur des sessions, la Route du patient, ouverte à tous, abordait la relation radiologue-patient et la prévention du risque.

Une réunion d'échanges a rassemblé des membres du Bureau de la Société Française de Radiologie et des représentants d'associations, dont Europa Donna, pour poser les bases d'une réflexion commune sur les principaux aspects de leur relation dont, notamment, l'information. La SFR, dont un groupe de travail se consacre spécifiquement à l'information du patient publie des fiches thématiques. Deux concernent le sein : « Exploration radiologique du sein » et « Ponction biopsie du sein ». Elles sont accessibles sur le site de la Société [www.sfmet.org](http://www.sfmet.org)

3

à paraître

Europa Donna poursuit son travail d'information et publie début 2012, en complément du colloque, une nouvelle brochure « LE CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE ».



EUROPA  
DONNA  
FORUM  
FRANCE

01  
44  
30  
07  
66

du lundi  
au  
vendredi  
de 8h  
à 20h



© Michel Razet

## Le concept de la surveillance

Michèle Escoute, radiologue



© Michel Razet

*La surveillance au décours d'un cancer du sein concerne le sein opéré, à la recherche de récurrence locale ; l'autre sein, pour dépister une éventuelle récurrence controlatérale ; et les autres organes, en particulier les plus concernés par la récurrence métastatique.*

**Le risque de récurrence** d'un cancer du sein est de 7 à 19% après traitement conservateur - avec un pic au cours des deux premières années puis une incidence annuelle de 1%, ce qui signifie que le risque diminue jusqu'à rejoindre celui des femmes qui n'ont jamais eu de cancer - et de 3% après mastectomie.

**La surveillance doit être poursuivie à vie**, car si le risque décroît avec la distance à l'intervention, il augmente avec l'âge.

**Les facteurs de risque** de récurrence comportent :

- l'âge : avoir un cancer avant 40 ans signifie deux fois plus de risque
- le geste chirurgical : le risque est diminué de 57% et la mortalité de 30% lorsque l'intervention est réalisée par un spécialiste. Ceci justifie que les autorités sanitaires aient défini un quota d'actes au dessous duquel les équipes ne seront plus autorisées à pratiquer cette chirurgie.

- l'agressivité de la lésion : le risque croît avec le grade de la tumeur
- la présence de plusieurs lésions dans le sein, qui impose la mastectomie
- l'absence de radiothérapie : sauf exception, tout traitement conservateur doit comporter une radiothérapie, qui diminue considérablement le risque
- l'absence de récepteurs hormonaux.

En revanche,

- le risque de récurrence est moindre lorsque le cancer a été découvert lors d'un examen systématique, ce qui souligne encore l'intérêt du dépistage
- la macro ou micro-biopsie et l'envahissement ganglionnaire n'augmentent pas le risque.

**La surveillance associée :**

- **L'EXAMEN CLINIQUE**, indispensable, réalisé tous les 6 mois pendant les deux premières années puis tous les ans.
- **L'IMAGERIE**, pratiquée immédiatement en cas de doute chirurgical, à 6 mois de la radiothérapie, pour un examen qui

constituera la référence pour les examens ultérieurs, la chirurgie et la radiothérapie modifiant l'architecture du sein.

**La mammographie** recherche toutes modifications de la région cicatricielle ou l'apparition de micro-calcifications – où elle démontre une sensibilité de 90% - ou d'autres lésions qui doivent impérativement être biopsiées. La numérisation est intéressante pour l'examen des seins denses et jeunes.

**L'échographie**, peu performante dans les zones cicatricielles, est intéressante dans les complications post-opératoires. Elle permet la visualisation et l'étude des aires ganglionnaires. Elle détecte, en outre, 1,2% des récidives occultes à la mammographie.

**L'IRM**, très sensible – 85 à 100% - n'est pas recommandée en surveillance systématique, sauf chez les femmes à risque génétique ou si le cancer primaire n'avait pas été détecté à la mammographie. En revanche, elle doit toujours être proposée en cas de doute mammographique et/ou échographique et lorsque le prélèvement biopsique est difficile et être réalisée 6 mois après radiothérapie, en raison des risques de faux positifs.

**La tomographie (scanner)** offre une grande sensibilité – 80 à 90% - mais nécessite une équipe entraînée.

**Le pet-scan** est utilisé pour la recherche de localisations métastatiques mais peut, au cours du bilan d'extension, distinguer une récidive locale.

• **L'ANATOMO-PATHOLOGIE.** La micro-biopsie doit être réalisée sous échographie et anesthésie locale au moindre doute radiologique, car peu de lésions bénignes apparaissent dans un sein irradié, d'autant qu'elle offre une sensibilité de 85 à 95%. La macro-biopsie, sensible à près de 100%, est à pratiquer en première intention en cas de micro-calcifications.

**Après mastectomie**, en l'absence de reconstruction on réalise une surveillance clinique et échographique et une micro-biopsie s'il y a suspicion de récidive. En présence de prothèse, la surveillance sera échographique et mammographique, à l'IRM s'il y a suspicion de récidive ou de

rupture de la prothèse.

En tout état de cause, **les résultats** – particulièrement s'ils confirment la récidive - doivent être délivrés par le médecin choisi par la patiente, celui en qui elle a confiance et avec lequel elle se sent bien. ●

## Q u i ?

*Au cours de la discussion qui a suivi, a été abordée la question du praticien qui doit assurer le suivi.*

**Richard Villet** – Les médecins d'origine ne peuvent assurer le suivi de toutes les femmes, sous peine de fermer la porte aux nouvelles patientes qui en ont besoin. Il est important de former les médecins concernés – gynécologues, généralistes – à une surveillance de qualité. Le Plan cancer a d'ailleurs inscrit à son programme d'actions une plus grande implication des médecins généralistes.

**Bernadette Carcopino** – Le rôle du gynécologue bien formé, c'est de suivre ces femmes et de décider celles qui ne le sont pas à se faire suivre, même si elles ne veulent plus en entendre parler.

**Pascal Romestaing** – Plusieurs praticiens peuvent réaliser la surveillance clinique, tous aussi compétents - le chirurgien qui a opéré, le gynécologue de ville, le médecin traitant, l'oncologue médical, le radiothérapeute – que l'on peut consulter en alternance.

L'important est que les femmes s'adressent à celui en lequel elles ont confiance, avec qui elles se sentent le mieux.

## DANS LA MARE : PAVÉ OU CAILLOU ?

Selon les résultats d'une étude néerlandaise, le rose serait répulsif pour les femmes. Stefano Puntoni, Professeur de marketing à l'Université Erasmus de Rotterdam, et ses co-signataires ont soumis des femmes à des campagnes d'information et de prévention des cancers de l'ovaire et du sein dominées par le rose et d'autres aux

mêmes campagnes dans des tons neutres. Ces dernières se sentent plus concernées et prêtes à donner pour la recherche que les premières (77% contre 42%).

L'explication serait que le rose est trop connoté « femme », pointant donc un « truc de filles ».

Stefano Puntoni précise que cela pourrait changer : le rose féminin est un phénomène du 20<sup>e</sup> siècle. Avant, c'était une couleur d'homme !

## T é m o i g n a g e

Elisabeth



© Michel Razet

« Depuis que j'ai été traitée pour un carcinome canalaire infiltrant, il y a 13 ans, je suis suivie de façon « classique » : examen clinique, mammographie et échographie annuels.

Je ne manquerais ce rendez-vous pour rien au monde.

Je me sens guérie, j'oublie de temps en temps que j'ai eu un cancer, j'ai des projets, mais je ne peux m'empêcher d'avoir un doute.

Je sens que le médecin qui me suit veut me pousser à sortir de cette surveillance pour redevenir une femme lambda. Mais il ne me fera pas ce coup là !

De plus, j'ai intégré le dépistage organisé, pour bénéficier de la double lecture, qui représente un grand avantage. »

## La rechute locale ou controlatérale

Anne Meunier, chirurgien

*Comme toute démarche médicale, la surveillance doit être justifiée par le service rendu.*

*Eviter totalement la rechute, locale, régionale ou à distance n'est pas possible. Alors, pourquoi surveiller ?*

Pour permettre une détection précoce de la rechute, qui va limiter les risques d'évolution de la maladie à distance, de métastase. Malheureusement, la rechute impose la mastectomie, pour assurer un contrôle local satisfaisant, puisqu'on ne peut pas ré-irradier un sein qui l'a déjà été.

Heureusement, l'ablation peut, le plus souvent, s'accompagner d'une reconstruction immédiate.

Le risque de rechute ou de second cancer, dans le sein traité ou dans l'autre sein, augmente avec le temps, de 1% par an. Même après mastectomie, il existe.

Il varie avec la nature de la lésion : en théorie, le carcinome canalaire in situ ne présente pas de risque de métastase mais nécessite néanmoins que l'on com-



plète le geste chirurgical par une radiothérapie, le carcinome canalaire infiltrant s'accompagne d'un risque un peu plus élevé d'atteinte ganglionnaire, le carcinome lobulaire infiltrant a propension à être multiple dans un sein, voire à se bilatéraliser.

Malgré leurs effets secondaires désagréables, les traitements anti-hormonaux, qui réduisent le risque de 50 à 75%, sont des acteurs essentiels de la prise en charge.

Toutes les femmes, même mastectomisées doivent être surveillées, en particulier les femmes jeunes – dont les seins plus petits rendent la réalisation de

marges larges plus difficile à un chirurgien qui veut être conservateur ; les femmes porteuses d'une mutation BrCA1, BrCA2 ou p53 - qui présentent un risque très élevé (70% avant 70 ans) ; ou d'une famille où l'on compte plusieurs cancers du sein sans mutation retrouvée – dont le risque est proche de celui des femmes mutées, mais auxquelles on ne peut proposer de mastectomie de prévention.

Avant toute imagerie, la surveillance passe d'abord par l'examen clinique, primordial, par le médecin mais aussi par la patiente qui connaît son sein mieux que personne et doit savoir regarder la cicatrice, détecter une modification de la forme, un nodule sous la peau, une rougeur persistante... Il en est de même pour la surveillance des aires ganglionnaires.

La surveillance clinique doit se faire à vie et la mammographie régulièrement pratiquée, au moins jusqu'à 75 ans.

La surveillance doit être pratiquée par un médecin... avec lequel la patiente se sent bien. Chaque consultation de surveillance est source de réassurance et souvent l'occasion d'évoquer des problèmes mis au second plan lors de la maladie : le poids, la répercussion de la maladie sur la famille, le travail, la sexualité ; elle permet de diminuer l'angoisse, de se reconstruire... ●

« Dans la discussion partagée, il faut accepter que l'on n'a pas droit au remords. »

Richard Villet

6

### T é m o i g n a g e

Martine



« Au moment de mon premier cancer, survenu dans un contexte à risque, j'avais pris la décision de refuser la double mastectomie et la chimiothérapie recommandées par un médecin et opté par la tumorectomie suivie de radiothérapie proposée par un autre. Je savais prendre un risque, que je considérais comme pas démesuré au regard d'une alternative pour moi inaudible.

J'ai dû gérer le doute. J'avais été clairement informée de la possibilité d'une récurrence. La découverte, lors d'une mammographie de surveillance d'une nouvelle lésion dans le sein traité et d'une dans l'autre sein m'a mise face à la décision que j'avais écartée. Mais allais-je continuer à vivre avec un doute ? Allais-je le faire subir à mes proches ?

J'ai donc décidé d'une double mastectomie qui s'inscrivait, pour moi, dans un processus de reconstruction immédiate.

Je suis sûre que ma première décision était la bonne à ce moment là. Mais j'en ferais pas un conseil.

C'est très personnel. Au moment où cela se présente, chacun fait comme il peut. »

## Cancer du sein métastatique : pouvons-nous mieux faire ?

Joseph Gligorov, oncologue



© Michel Razet

Malgré les progrès énormes réalisés au cours des vingt dernières années, il reste beaucoup à faire pour améliorer la prise en charge du cancer du sein métastatique.

La plus grosse difficulté à laquelle les praticiens font face est l'absence de processus de décision standardisé. Les différentes approches ont ceci de commun qu'elles sont construites sur un projet de soin beaucoup plus long que le projet initial, qui va prendre en compte des paramètres parfois beaucoup plus importants – sur le plan sociologique et de la qualité de vie – que ceux dont on fait cas en situation non métastatique. Mais il n'est pas contestable que si les avancées aujourd'hui sont parfois difficiles à mettre en évidence, il faut inves-

tir dans la recherche de celles de demain.

Les améliorations constatées sont liées en très grande partie au développement du dépistage et à l'élaboration de référentiels de bonne pratique, sources d'amélioration de la qualité des soins. On fait mieux, aujourd'hui, pour les femmes en situation métastatique, dont certaines ont des survies très longues avec une qualité de vie tout à fait convenable, et aussi pour celles atteintes de cancer d'emblée métastatique.

Progressivement, la conception de la maladie métastatique évolue et, avec les malades, pousse les médecins dans leurs retranchements.

Bien loin du dogme qui prévalait il y a quelques années « le cancer du sein métastatique est une maladie incurable », il y a, aujourd'hui, un consensus international sur la possibilité d'opérer ces patientes et sur l'impact positif de ces actes chirurgicaux sur leur survie à long terme, voire leur guérison. Les progrès les plus récents trouvent leur origine dans la découverte de multiples portes d'entrée différentes sur

des mécanismes d'attaque des cellules cancéreuses. Plusieurs pistes, parmi beaucoup, semblent prometteuses : l'identification et le ciblage de récepteurs spécifiques des différentes localisations métastatiques, les anti-angiogénèse, l'utilisation de médicaments jusque-là prescrits dans d'autres indications, à l'instar des biphosphonates contre les métastases osseuses...

Un autre facteur clé de progrès est l'accès à l'innovation – entre 1995 et 2003, une réduction de 30% de la mortalité par cancers est liée à l'utilisation de nouveaux médicaments et, entre les cinq états

les plus importants d'Europe, la différence de survie due à la différence d'accès aux innovations thérapeutiques est de 14 à 19%, et à la recherche clinique : proposer d'entrer dans un essai, c'est proposer un médicament au moment où il est crucial pour le patient dont il peut changer l'histoire.

Mais la quantité sans la qualité n'a pas beaucoup d'intérêt. Les traitements doivent être supportables et permettre aux patients de vivre correctement les années qui restent. ●

« Le progrès n'a aucun caractère inéluctable, rien ne garantit des lendemains meilleurs...  
Être optimiste est un devoir moral. »

Karl Popper, philosophe

### T é m o i g n a g e

Sandrine



© Nicole Zernik

« J'ai considéré mon premier cancer – pas le meilleur cas mais réagissant bien au traitement – comme un accident de vie, après lequel j'allais revivre comme avant. C'est dire le choc lorsqu'on m'a annoncé, après un scanner de surveillance, des métastases petites mais multiples. Après, on réagit selon ce que l'on est. Moi, je suis passée très vite à la colère.

Dans une telle situation, on revoit ses priorités. J'arrive à vivre avec, même si je revois certains projets de vie à la baisse, dans l'immédiateté. Mais je ne baisserai pas les bras, j'irai jusqu'au bout, ne serait-ce que parce que je veux laisser l'image de quelqu'un de courageux, qui est allée jusqu'au bout.

Le concept de maladie chronique est à la fois rassurant et inquiétant. Je suis rassurée de savoir qu'il y a un produit, l'Herceptin®, qui me permet de vivre et, en même temps, savoir que ma vie dépend de ce produit me fait un peu froid dans le dos. Quoiqu'il en soit, j'apprécie la vie et de me réveiller chaque matin »

## Et si je ne guéris pas ?

Virginie Adam et Natacha Espié, psychologues

**Être guérie, guérison, ce sont des mots, des notions qui paraissent parfois bien difficiles à associer au mot cancer.**

Le Robert nous renvoie à la délivrance d'un mal physique ; l'OMS définit la guérison comme « un état de complet bien-être physique, mental et social. » ; Canguilhem en parle comme de la fin d'une perturbation circonscrite dans le temps, comme d'un retour à « un ordre antérieur » d'avant la souffrance.

Les patientes ressentent qu'en matière de cancer le retour à un état antérieur est bien souvent problématique. Le corps a souffert, il est marqué, il y a des cicatrices tant physiques que psychiques. Il y a aussi cette surveillance, alerte permanente sur les risques de récurrences, même tellement lointaines, mais quand même, dès que le mot cancer est prononcé. Ce que l'on espère tous et toutes face à une telle réalité, c'est guérir, bien sûr, et que le cancer se cantonne à un passé douloureux qui deviendrait de plus en plus lointain.

### **Des éventualités difficiles à supporter**

Les patientes qui ont déjà connu l'épreuve des traitements anticipent souvent d'éventuelles souffrances à venir, la détresse les submerge, et certaines vont tenter d'échapper, oubliant, ou refusant, de prendre en considération tel ou tel symptôme.

Pour d'autres, le double diagnostic de cancer du sein et de métastases met un coup d'arrêt tragique au projet de cohabiter avec un corps invulnérable et immortel.

Comment envisager de ne pas guérir mais de vivre avec une pathologie potentiellement mortelle ; dont on a, en général, tendance à ne retenir que le mot « mortelle » ? Le diagnostic de métastases nous confronte à l'insupportable deuil d'une vie éternelle et ne nous permettra sans doute plus de l'oublier. Vivre avec cette épée de Damoclès : l'image est quasiment un cliché. Pourtant, Freud, qui s'y connaissait en matière de cancer pour avoir supporté le sien plus de dix ans, confiait à Lou Andréas Salomé : « J'ai bien enduré toutes les terribles réalités, mais ce sont les éventualités que je supporte mal,

je ne peux pas me faire à l'idée de vivre sous une perpétuelle menace. »

Avant, maintenant, après le cancer, les métastases posent la question du temps, de la durée, de la temporalité. *Avant* et le temps de l'insouciance. *Maintenant* et ce temps qui se ramasse, qui se fige autour de l'annonce, autour des traitements. *Après*, après ... si on ne peut se projeter dans la guérison, le futur n'est-il donc envisageable que dans l'angoisse ?

### **Temps de la médecine et temps de la patiente**

Le temps d'attente d'un examen, le temps d'un traitement, le temps qui reste à vivre, le temps sans traitement. Autant de temps qui échappe. Les traitements imposent leur

terrible tempo à la vie de la malade qui substitue le temps de la médecine à son propre temps.

La notion du temps est centrale, puisqu'elle va permettre que s'opère un réel travail psychique. L'heure est aux sables mouvants...et rien ne peut réellement tenir sereinement dessus, nous le savons tous.

La femme va devoir alors rejoindre un autre sol, sorte de terre inconnue où elle devra renoncer à cette toute-puissance, lâcher prise sur ce qu'elle pensait acquis, ou dûment gagné au fil de la vie et de ses expériences. Ce renoncement sonnera pour certaines comme « catastrophe », « privation », « abnégation », « colère », « sacrifice » voire « abandon ». On entend bien, à travers cette terminologie, tout l'effort, la souffrance, le travail psychique que cela impose !



Qu'entend-on par renoncement?

Renoncer à, pour reprendre la définition du Petit Robert, c'est « cesser, par une décision volontaire, de prétendre à quelque chose et d'agir pour l'obtenir ; abandonner un droit (sur quelque chose), ou encore une idée, volontairement ». Le renoncement apparaît donc comme le fait de renoncer à un agrément par un effort de volonté, et généralement au profit d'une valeur jugée plus haute. Alors, quand la maladie grave surgit, que le corps est touché, la « tête frémit » pour reprendre l'expression freudienne. Et ce frémissement tient dans le deuil de la vie d'avant : rien n'est plus comme avant. Voilà le renoncement princeps, qui se décline au quotidien : renoncer à la guérison, au fantasme d'invulnérabilité voire d'immortalité, au sentiment de toute-puissance.

### Lâcher prise et réaménagement

Travail de deuil, effectivement, qui nécessite un lâcher prise : les repères bien connus se trouvent balayés par la réalité médicale, véritable tsunami ressenti. Les dommages et ravages commis se pansent avec le temps et avec les autres, les soignants, les proches, les aimants. Mais de nouvelles modalités narcissiques vont pouvoir voir le jour : un nouveau cadre, au sens winicottien du terme, va s'installer grâce à ces regards bienveillants. C'est sans aucun doute le message ici : après l'épreuve vient le calme ; après les bouleversements, la peine, la douleur, la souffrance, la colère, vient l'apaisement. Si la guérison physique ne peut être, la guérison psychique s'opère, grâce aux capacités psychiques, comme le précise Sylvie Pucheu, de procéder à un réaménagement (plus ou

moins conscient) pour rétablir cette continuité perdue », donner du sens au non-sens de la maladie et de la mort.

Lorsque la maladie échappe, l'Angoisse surgit. Des mécanismes de défense vont être mis en place sur le plan inconscient, sorte d'airbag qui se gonfle pour amortir le choc. Et il y a autant d'airbags que de sujets, autant de modalités de défense que de subjectivités, d'histoires singulières...

Il y a autant de mécanismes de défense que de subjectivité : déni, dénégation, clivage. Et rien ne laisse présager quel processus le psychisme agressé va mettre en place. C'est ce qui fait toute la richesse et la complexité de la relation soignant-soigné.

Pouvoir retrouver la liberté de faire des projets, synonyme de vie, c'est redevenir soi-même ou plus exactement « autrement le même », comme le disait Bensaïd, en dépit des séquelles laissées par le cancer.

Guérison physique et psychique ne sont pas la même chose et n'ont pas forcément le même tempo. Alors, qu'est-ce qui va permettre de supporter l'inacceptable ? Sans doute pouvoir accepter de vivre sous le règne de l'incertitude. Permettre à la souffrance de trouver une place dans son existence. Au fond, s'adapter à cette situation de risque extrême.

L'urgence impose un cheminement personnel que la patiente devra effectuer seule ou accompagnée d'un psy. La guérison psychique nécessite un intense travail intérieur, un travail de deuil et de re-création, un travail de séparation et parfois de fusion. Il faudra louvoyer entre déni et reconnaissance de la maladie, confiance, peur, colère contre les médecins, fuite, acceptation, haine, amour, reprendre sa place de sujet et abandonner celle d'objet médical.

Le champ des aménagements psychiques est immense, constituant certainement notre liberté ultime, nous permettant encore et encore une œuvre de création sur nous-mêmes.

C'est l'incroyable paradoxe d'une maladie qui fait redécouvrir la vie.

Savoir que l'on ne guérira pas est douloureux, mais on peut apprivoiser cette douleur et rétablir une continuité d'exister et qu'on ne devrait jamais avoir à faire le deuil de soi-même. ●



## Octobre Rose dans nos délégations...



### « Angers

Informé sur le cancer du sein et son dépistage sur les lieux de vie quotidienne a été le choix de la délégation d'Angers, qui a proposé écoute et conseil dans les galeries marchandes de la ville. Bulletins et brochures ont renforcé le propos des bénévoles et une rose offerte à chaque femme à l'écoute a accompagné leur sourire.

### Languedoc-Roussillon »

La délégation de Languedoc-Roussillon, ouverte en septembre, participait, au côté du comité féminin de l'Hérault et des associations sportives aigues-mortaises qui avaient tenu à s'investir, au lancement régional d'Octobre Rose depuis la péniche Pescalune, au pied de la tour de Constance d'Aigues-Mortes et pouvait, comme les Nîmois, admirer la Maison Carrée vêtue de rose.



### « Lyon

A Lyon, 153 Venus, œuvres spécialement réalisées à l'occasion d'Octobre Rose ont été vendues aux enchères au bénéfice de l'association qui, par ailleurs, a entraîné dans les rues de la ville plus de 100 femmes vêtues de rose, et quelques hommes, pour une ballade nocturne au nom évocateur de « Toutes à vélo pour nos lolos ».

### Paris »

Pour la délégation de Paris, Octobre Rose commençait dès la mi-septembre par une exposition-vente d'œuvres spécialement créées sur le thème « Etre une femme » organisée au profit de l'Association par la galerie BelArtVita, en partenariat avec Anny d'Avray (en photo ci-contre avec Nicole Zernik)

Puis ce furent stands et réunions d'information dans plusieurs hôpitaux de l'AP-HP – Tenon ( photo ci-contre ), Saint Louis, Hôpital Européen George Pompidou – à l'Hôpital Américain, l'Institut Curie et la Clinique Hartmann..



### « Reims

A Reims, une réunion publique d'information, organisée avec le centre Jean Godinot, a réuni une assistance nombreuse et quelques bénévoles parisiennes emmenées par Nicole Zernik. Les présentations des art-thérapeutes –peintre, danseuse...- étaient enrichies des témoignages de patientes investies.

### Strasbourg »

Valse, chapelloise, scottish, polka, comemuse, mandoline, accordéon étaient de la fête pour le Bal Folk des Amazones organisé à Hoenheim au profit de la délégation de Strasbourg. Une organisation collaborative - chacun participant selon ses compétences à la danse, la musique, la logistique - assurait qualité et convivialité.



« A l'initiative de la coalition européenne, le 15 octobre, cette année encore, de nombreuses initiatives partout en Europe ont marqué le Breast Health Day.





## CONSEIL D'ADMINISTRATION

- Présidente :** • Mme Nicole ZERNIK  
Paris
- Présidente d'honneur :** • Mme Nicole ALBY  
Psychologue. Paris
- Vice-présidente :** • Dr. Pascale ROMESTAING  
Radiothérapeute. Lyon
- Secrétaire générale :** • Mme Ghislaine LASSERON  
Paris
- Trésorière :** • Mme Edith BOUCHEMAL  
Paris
- Administrateurs :** • Dr. Edwige BOURSTYN  
Chirurgienne. Paris  
• Dr. Bernadette CARCOPINO  
Gynécologue. Paris  
• Mme Natacha ESPIE  
Psychanalyste. Paris  
• Mme Mona FOURNIER  
Orléans  
• Mme Martine LANOE  
Paris  
• Mme Elisabeth MARNIER  
Lyon

## CONSEIL SCIENTIFIQUE

- Docteur Patricia de CREMOUX  
Biologiste. Institut Curie. Paris
- Docteur Gilles ERRIEU  
Médecin généraliste. Paris
- Docteur Marc ESPIE  
Cancérologue. Saint-Louis. Paris
- Jean-Claude FERRANDEZ  
Kinésithérapeute. Avignon
- Professeur Michel MARTY  
Cancérologue. Saint-Louis. Paris
- Docteur Catherine NOGUES  
Généticienne. René Huguenin. St. Cloud
- Docteur Nicole PELICIER  
Psychiatre. Hôpital Georges Pompidou. Paris
- Docteur Anne de ROQUANCOURT  
Anatomopathologiste. Saint-Louis. Paris
- Professeur Hélène SANCHO-GARNIER  
Epidémiologiste. Montpellier
- Docteur Daniel SERIN  
Radiothérapeute. Institut Sainte-Catherine. Avignon
- Docteur Anne TARDIVON  
Radiologue. Institut Curie. Paris

## NOS 13 DÉLÉGATIONS

Pour tout savoir sur nos Délégations et sur nos activités, consultez notre site ou appelez la Délégation la plus proche de votre domicile :

- Paris 01 44 30 07 66
- Angers 06 13 25 95 44
- Auxerre 03 86 48 47 15
- Avignon 04 90 27 62 63
- Bordeaux 05 56 94 76 41
- Evry 06 82 95 94 24
- Lyon 06 81 26 90 14
- Marseille 06 26 81 36 79
- Nîmes 06 23 07 52 37
- Orléans 02 38 56 66 02
- Reims 06 11 63 86 66
- Strasbourg 06 89 32 20 16
- Tours 06 99 54 04 11

**PROCHAINES OUVERTURES :** Caen, Clermont-Ferrand, Lille, Montauban  
Vous pouvez consulter l'agenda relatif aux différentes délégations sur le site [www.europadonna.fr](http://www.europadonna.fr)

« Les Nouvelles d'Europa Donna » est édité par Europa Donna Forum France  
Directrice de la publication : Nicole Zernik  
Directrice de la rédaction : Françoise Pinto  
Design graphique/iconographie : Jean-Pierre Renard  
Impression : Fortin - 4 rue Ambroise Croizat  
94800 Villejuif  
Ce numéro a été tiré à 9 000 exemplaires



SITE INTERNET EDFF  
[www.europadonna.fr](http://www.europadonna.fr)

## NOS PARTENAIRES

Nous remercions particulièrement la **Ligue nationale contre le cancer** de son soutien et de son hospitalité, ainsi que le **Ministère de la Santé** qui nous accompagne dans notre action pour promouvoir le dépistage organisé du cancer du sein et l'**INCa** (Institut National du Cancer) avec qui nous avons entamé une collaboration étroite.

Nous tenons également à remercier tous nos partenaires, membres de la Charte de soutien à Europa Donna Forum France, ou partenaires exceptionnels, sans lesquels nous ne pourrions mettre en œuvre ni mener à bien nos missions :

- Amgen
- Any d'Avray
- Astra Zeneca
- Eisai
- GE Healthcare
- Glaxo Smith Kline
- Lilly
- Nepenthès
- Novartis
- Pfizer
- Roche
- Sanofi
- La Société de Sénologie et de Pathologie Mammaire
- Unilever
- et tous les donateurs exceptionnels.

## SECRÉTARIAT TÉLÉPHONIQUE

**01 44 30 07 66**

Du lundi au vendredi de 8h à 20h.

## BULLETIN D'ADHÉSION 2012

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Téléphone : ..... e-mail .....

Profession : .....

DON DE SOUTIEN : 20 €  30 €  50 €  AUTRE : \_\_\_\_\_ €

La somme versée donne droit à une réduction d'impôt (dans la limite de la législation en vigueur).

Vous recevrez un reçu fiscal à joindre à votre déclaration



A renvoyer à EUROPA DONNA FORUM FRANCE - 14 rue Corvisart - 75013 PARIS  
accompagné de votre règlement à l'ordre de : EUROPA DONNA FORUM FRANCE