

sion d'exister résultent de ce réajustement constant. Le choc du diagnostic et la mutilation immobilisent ce travail. Les investissements anciens ne peuvent plus être maintenus, mais le sujet ne peut y renoncer sous peine de se sentir livré à un arbitraire implacable.

Le travail d'élaboration lui permet de sortir de cette impasse. Il restaure la vie psychique. Un nouveau nouage peut ainsi s'établir et permettre de nouveaux investissements. Le point de vue du sujet sur ce qui a fait trauma se modifie en même temps que sa position subjective. Il retrouve de ce fait une certaine maîtrise de lui-même et une possibilité d'influer sur le cours de sa vie. En dépit de la manière dont il reste marqué par ce qui lui est arrivé, il a de nouveau une prise sur les événements.

Si ce travail ne se réalise pas, le sujet reste rivé à des défenses coûteuses pour lui et son entourage. Une attitude de victime, par exemple, lui donne le sentiment pénible de ne pouvoir que subir, mais peut aussi lui conférer un pouvoir tyrannique sur son entourage. Certains adoptent une position fataliste, récusant par avance toute possibilité d'aide et d'amélioration.

La maladie et ses retentissements interviennent comme quelque chose qui vient imprimer sa marque de l'extérieur. Mais chaque sujet a sa propre manière de rencontrer cet événement, et d'y inscrire sa propre marque tant pour lui-même que pour l'extérieur. Il n'est pas seulement le produit d'événements extérieurs, mais aussi le lieu de sentiments et de pensées à partir desquels peut naître une création, un nouveau récit qui sera le sien. D'une position de victime, il accède ainsi à une liberté de penser, elle-même libératrice.

5

Les reconstructions mammaires

Pour parer aux effets de la mutilation, des chirurgiens ont inventé et progressivement mis au point des techniques dites de « reconstruction mammaire ». Ces techniques se sont diversifiées depuis les débuts, dans les années 1977-1978 en ce qui concerne l'institut Gustave-Roussy. Mais tous les services de cancérologie ne les pratiquent pas.

Ces interventions sont prises en charge par la Sécurité sociale. Les femmes ayant subi une mastectomie peuvent donc y avoir accès, dans la mesure où les impératifs médicaux le permettent¹.

Les premières reconstructions, dites « différées », se faisaient à distance de la mastectomie, après cinq années sans rechute. Il est maintenant possible, selon les cas, de pratiquer des reconstructions immédiates.

L'introduction de ces techniques visant à une certaine réparation a suscité des discussions intenses. C'est dans ce

1. Le fait que certaines prothèses se sont récemment révélées défectueuses n'entame en rien les conditions de la réflexion sur l'utilité et l'opportunité des reconstructions. Il s'agit d'un accident de parcours comme il s'en produit d'autres, singulièrement au niveau de la commercialisation.

contexte que j'ai été amenée à centrer des recherches sur les retentissements psychiques de ces reconstructions : améliorer-elles le vécu de la mastectomie ? Si oui, dans quelle mesure ? Une recherche a également été menée pour comparer les effets des reconstructions différées avec ceux des reconstructions immédiates. En effet, de façon assez surprenante, les statistiques montraient un décalage entre l'appréciation des résultats, les premières semblant mieux appréciées que les secondes.

Une synthèse de ces recherches est exposée ci-dessous, et montre que si les bénéfices de la reconstruction sont indiscutables, ils n'effacent pas la mutilation et ne dispensent pas du travail d'élaboration psychique.

LA RECONSTRUCTION DIFFÉRÉE

La reconstruction ne répond à aucune nécessité thérapeutique, contrairement à la mastectomie où la femme a pu avoir le sentiment de ne pouvoir qu'entériner, au nom de la guérison, une décision prise par d'autres. Dans le cas de la reconstruction, que ce soit le chirurgien qui la lui propose, qu'elle en ait discuté avec d'autres femmes ou qu'elle en ait été informée par les médias, c'est en son nom propre qu'elle entreprend la démarche.

Il s'agit d'un choix délicat en raison, d'une part, des contraintes liées à ce type d'intervention (consultations multiples, interventions répétées, etc.), et d'autre part des réticences, voire de l'hostilité que manifeste bien souvent l'entourage.

Beaucoup de femmes auxquelles la reconstruction est proposée la refusent. Elles invoquent des motifs aussi variés que l'âge, la crainte de l'anesthésie, le refus d'une nouvelle chirurgie. Certaines estiment a priori l'intervention inutile : elles « se sentent bien comme cela », ou « s'arrangent très bien ainsi ». D'autres raisons avancées semblent plus

complexes : « le cancer dort là, si on y touche, on risque de le réveiller », ou bien « cela vient trop tard », ou encore « cela paraît futile, il y a des choses plus importantes » (sous-entendu, que la sexualité). Certaines se déclarent incapables d'explicitier le pourquoi de leur refus. À travers ce qu'elles en disent, on peut néanmoins se demander si ce refus n'est pas lié à une culpabilité.

Il est important de noter que dans notre expérience, les femmes qui ont entrepris une reconstruction différée savaient qu'elles avaient eu un cancer. La connaissance de ce diagnostic paraît indispensable à la réussite de la reconstruction.

Les femmes qui souhaitent une reconstruction en attendent sans doute un remède à la mutilation, du moins au niveau du confort de vie et sur un plan esthétique. Mais elles y voient aussi quelque chose de l'ordre de la réparation, avec peut-être le secret espoir de retrouver l'équivalent de ce qu'elles ont perdu. Si certaines femmes admettent que la reconstruction ne résoudra pas magiquement toutes leurs difficultés (notamment conjugales), d'autres manifestent dès avant l'intervention une exubérance telle qu'on ne peut que s'interroger sur ce qu'elles en attendent.

Nombre d'entre elles ont secrètement la conviction que la reconstruction est le signe symbolique qu'elles ont vaincu le cancer. Mais elles ne veulent pas que ce soit dit, car « le dire, ce serait tenter le sort et risquer de faire revenir la maladie, la Chose ».

La reconstruction, une fois effectuée, apporte un sentiment de mieux-être. Les femmes sont débarrassées de la prothèse amovible, plus ou moins bien acceptée, souvent ressentie comme un rappel de la maladie et de la mutilation. Les subterfuges mis au point « pour se supporter mutilée » (prothèses cousues dans la chemise de nuit, porte de salle de bains fermée à clef et autres précautions pour ne pas être vues, ni avec ni sans la prothèse) peuvent être abandonnés. Certaines en sont soulagées, d'autres renoncent plus diffi-

lement à ces rituels protecteurs, qui « évitent de penser » et permettent d'évacuer l'angoisse.

Sur le plan esthétique, quelque chose est acquis. À la place de ce qu'elles appelaient « un trou », il y a un « autre sein ». Mais la femme va devoir s'habituer à ce nouveau « sein ». Accepter le sein reconstruit jusqu'à le faire sien et se faire à sa nouvelle image nécessite un cheminement personnel. Les critères esthétiques ne sont pas seuls en cause. Le travail de deuil amorcé lors de la mastectomie se trouve réactivé à l'occasion de la reconstruction. Il se poursuit, car la femme doit aussi perdre l'illusion que le sein perdu puisse être retrouvé dans le sein reconstruit.

Dans un premier temps, tout de suite après la reconstruction, les femmes ont peur de toucher le nouveau sein. Les douleurs postopératoires n'expliquent qu'en partie cette appréhension.

Lorsqu'il y a pose d'une prothèse, le chirurgien et le kinésithérapeute incitent les femmes à la « mobiliser » (à la « masser »), ce qui ne va pas sans difficultés. « Êtes-vous sûr qu'elle ne va pas tomber ? », demandent-elles, un peu comme si la réparation était fragile. À ce stade, elles ont l'impression que « ça » ne leur appartient pas encore, cet « objet froid, dur et insensible comme un morceau de bois ». D'où leur réticence, momentanée dans la plupart des cas, à accepter que ce sein soit touché par quelqu'un d'autre, ce qui ne facilite pas la reprise des relations sexuelles.

Lorsque la technique dite « du grand droit² » est utilisée, qu'il y ait ou non prothèse, le sein reconstruit possède une certaine sensibilité, même si la fonction érotique n'est pas

2. Un muscle de l'abdomen, le muscle dit « grand droit », est prélevé et enroulé sur lui-même pour former un « sein ». À la place de ce muscle, une plaque souple est introduite dans l'abdomen pour le maintenir. C'est cette technique qui avait été utilisée dans le cas de M^{me} S. (cf. chapitre 12 « Un trouble de l'identité »).

restituée. (Cependant, certaines femmes affirment retrouver cette érotisation au fil du temps). La douleur postopératoire concerne non seulement le sein mais aussi le ventre. La douleur au niveau du sein est mieux tolérée que celle de l'abdomen. Les difficultés de cicatrisation au niveau de l'abdomen sont particulièrement mal supportées.

Immédiatement après l'opération, les femmes sont généralement satisfaites de se découvrir à la fois un volume à la place du sein manquant et un ventre plat. Ce n'est qu'à distance que les choses changent. Car après cette intervention, l'aspect du ventre est modifié. Certes, il est devenu plat, mais aussi rigide, « cartonné », disent certaines. Confrontées à un double changement – d'un côté, elles retrouvent un volume (le sein reconstruit), de l'autre un volume a disparu –, elles ne se retrouvent plus dans leur image. Le rapport entre les deux ne se fait pas immédiatement. Le nouveau ventre les perturbe. Elles sont comme paralysées à l'idée de le toucher, de bouger, voire de prendre certaines positions, exactement comme au moment de la mastectomie. Elles ne s'y font pas, « ni en haut, ni en bas » disent-elles. Souvent, la plaque abdominale les gêne, ce corps étranger à l'intérieur d'elles-mêmes n'est pas bien ressenti. Lorsqu'elles en parlent, elles utilisent sensiblement les mêmes termes que lors de la mastectomie. Les récriminations portent souvent sur l'abdomen, alors que les problèmes liés au sein sont mieux supportés. Il semblerait que les femmes qui, avant la reconstruction, supportaient bien leur prothèse externe, tolèrent mieux la plaque abdominale après la reconstruction. Certaines éprouvent un sentiment d'étrangeté par rapport à leur propre corps, d'autant plus que le nombril a lui aussi changé de place et d'aspect. Grâce à certaines améliorations techniques, les problèmes semblent moins aigus sans toutefois avoir totalement disparu.

Les femmes ne sont pas toujours capables de parler de ce sentiment d'étrangeté. Comme lors de la mastectomie, angoisses et peurs resurgissent. Il se produit à l'occasion de

cette intervention sur le ventre une sorte de télescopage entre les problèmes physiques et les problèmes psychiques. Ce type d'intervention peut faire affleurer tous les problèmes non résolus, particulièrement pour celles qui vivaient avant l'intervention des difficultés relationnelles avec leur mère ou des situations familiales complexes ou conflictuelles. Comme au temps de la mastectomie, les réactions peuvent être massives et revêtir un caractère spectaculaire. Mais elles sont habituellement transitoires, et peuvent donner l'occasion de résoudre certains problèmes en suspens. Tout se passe comme si les difficultés qu'éprouvent les femmes à se repérer au niveau de leur corps se traduisaient également sur le plan psychique. Le sentiment d'étrangeté est une manifestation de la résurgence de ces problèmes. Il est plus intense lorsque la femme dénie la perte et s'attend, consciemment ou inconsciemment, à « récupérer » le sein perdu. C'est pourquoi, aussi bien la plaque abdominale que le sein reconstruit sont mieux tolérés si un vrai travail d'élaboration de la perte a été effectué.

Malgré ces récriminations, la majorité des femmes ne regrette pas d'avoir entrepris la reconstruction. Elles en reconnaissent les effets bénéfiques après coup et relativisent les aspects pénibles de cette opération.

Après la reconstruction, qu'elle soit ou non pressée de se regarder dans une glace, la femme est toujours préoccupée par le regard porté sur cette nouvelle image d'elle-même, qu'il s'agisse du sien dans le miroir ou de celui des autres. Les réactions à la vue du résultat ont parfois de quoi étonner un observateur qui se croirait impartial. En effet, aucun critère de réussite ne vaut pour tous. Certaines femmes manifestent une réelle satisfaction, alors que chirurgiens et soignants trouvent l'opération plus ou moins bien réussie. D'autres se montrent insatisfaites (cicatrices jugées inesthétiques, sein trop volumineux ou trop petit...), alors que l'intervention paraît esthétiquement réussie. D'autres enfin adressent au

chirurgien des demandes réitérées de « retouches » plus ou moins justifiées, parfois à distance de l'opération.

Que la femme manifeste insatisfaction ou satisfaction, il est essentiel de lui permettre de les formuler. Car elle signifie ainsi, à sa manière, qu'elle est en train d'accepter cette nouvelle image d'elle-même et de renoncer à l'illusion de retrouver ce qu'elle a perdu.

Si la mastectomie est considérée par les femmes comme « le prix à payer » pour leur guérison, il n'en va pas de même pour la reconstruction. Leur laisser le choix d'en décider, c'est aussi leur restituer une initiative personnelle et une certaine maîtrise de leur corps. Ce temps est souvent mis à profit pour reprendre la réflexion commencée à la suite de la mastectomie. Ayant accepté leur nouvelle image, osant à nouveau se regarder dans une glace, elles sont de nouveau en position d'être aimées, appréciées, et trouvent ainsi la possibilité de se restaurer narcissiquement.

Ce moment de « se montrer » peut donner lieu à des excès, soit du côté de l'exhibition, soit d'une excessive pudeur. Ainsi M^{me} F., dès la reconstruction, imposait de manière provocante la vue de sa poitrine reconstituée au personnel soignant. M^{me} P., au contraire, s'enfermait dans un certain mutisme. L'une et l'autre ont fini par retrouver à travers nos entretiens un comportement plus équilibré. Les propos de M^{me} G. illustrent parfaitement le chemin parcouru : « Après la mastectomie, je montrais ma cicatrice parce que cela rassurait mon entourage ; tout de suite après ma reconstruction, je montrais mes seins à d'autres femmes pour les encourager à faire de même ; maintenant, je refuse de les montrer, car ce serait de l'exhibitionnisme. »

L'entourage

L'entourage familial et social ne se montre pas forcément enthousiaste à l'égard de la reconstruction. Certaines femmes sont amenées à en décider sans pouvoir vraiment en discuter

avec leur mari, craignant d'affronter son hostilité. Cette hostilité est compréhensible quand on songe aux difficultés de ces hommes à accepter la mutilation de leur compagne. La crainte d'avoir à faire face à de nouvelles transformations semble être à l'origine de ces réticences. Ils redoutent aussi le rapprochement avec cet objet étranger qui n'a d'érotique que l'apparence.

Les enfants, par contre, quel que soit leur âge, encouragent leur mère à entreprendre une telle opération. La reconstruction les rassure : le cancer n'est peut-être pas si grave... De plus, elle leur évite d'être confrontés directement à l'irréparable de la mutilation.

La reconstruction différée est donc vécue de manière assez différente selon les femmes. La façon dont elles réagissent n'est pas sans lien avec ce qui a motivé la demande de reconstruction. Les femmes qui l'utilisent pour occulter la mastectomie seront toujours déçues. Par contre, celles qui ont affronté la perte et ont effectué un travail d'élaboration suffisant après la mastectomie sont plus à même de supporter les difficultés inhérentes à cette nouvelle intervention et d'en accepter les limites, ce qui leur permet d'en apprécier les effets positifs.

En dépit de ces difficultés, la reconstruction restitue à la femme une certaine qualité de vie et une plus grande aisance dans sa vie relationnelle.

LES RECONSTRUCTIONS IMMÉDIATES

C'est en vue d'une perte à venir et pour parer aux effets de cette perte que la possibilité d'une reconstruction mammaire immédiate est présentée aux femmes. Cette proposition est habituellement bien reçue, même si le déroulement des différentes étapes n'est pas toujours bien compris par les patientes. « Je n'apparaîtrai donc pas mutilée, ni à mes yeux, ni au regard des autres », ou « je ne serai donc pas mutilée », disent-elles.

Tout de suite après l'intervention, les femmes sont soulagées. Quelque chose leur a été épargné, puisqu'elles n'ont pas à faire face à ce qui leur a été enlevé, à l'amputation du sein. Cette satisfaction est indéniable, même si un deuxième temps opératoire est prévu. Elles ne se sentent ni « défigurées », ni mutilées, leur image n'est pas profondément altérée. Elles n'ont pas le sentiment d'être gravement atteintes dans leur identité de femme et peuvent conserver l'estime d'elles-mêmes. Les réactions dépressives post-opératoires, lorsqu'il en existe, sont de ce fait fortement atténuées.

La première appréciation est donc favorable. La qualité de vie et la réinsertion familiale, sociale et professionnelle sont facilitées. Elles peuvent faire du sport, n'ont pas à changer leurs habitudes vestimentaires et manifestent plus d'aisance et plus d'assurance dans leur vie relationnelle et professionnelle.

Le fait de ne pas se *voir* mutilée, et de ne pas avoir à porter de prothèse mobile, est particulièrement apprécié. Averties des inconvénients de ces prothèses par d'autres femmes qui ont eu à les utiliser, elles se sentent « plus confortables » dans leur vie quotidienne.

La vie sexuelle est moins perturbée, même si la femme, et souvent le mari, posent bien souvent des questions concernant la reprise des relations sexuelles. C'est un peu comme si quelque chose d'étrange venait d'arriver dans leur vie et qu'il y avait à se réhabituer l'un à l'autre. Quelque chose comme une gêne s'établit dans le couple. Il y a eu une intervention au cours de laquelle « quelque chose » a été enlevé et immédiatement, presque subrepticement, remplacé. On est satisfait, certes, mais on réalise mal ce qui s'est passé. Souvent, la femme demande à l'analyste de rencontrer son compagnon, car elle ne parvient pas à lui expliquer ce qu'elle vit. Elle craint que lui, de son côté, n'ose pas ou ne sache pas exprimer ce qui le préoccupe.

Il en va de même en ce qui concerne les enfants, et plus particulièrement les adolescents : la mère et le père demandent fréquemment conseil à leur sujet après une reconstruction immédiate. Les enfants, en présence de leur mère, minimisent généralement la maladie et ont tendance à occulter le cancer. Que faut-il alors leur dire ? Si le mot cancer a été prononcé, comment leur parler du cancer du sein, tout particulièrement aux adolescentes ? Les maris qui demandent conseil après une reconstruction immédiate, à la différence de ce qui se passe après les mastectomies où c'est l'angoisse qui domine, se trouvent dans un état de perplexité. Ils ont à aborder simultanément les côtés positifs et négatifs de la situation, le cancer et la reconstruction. Ils sont néanmoins soulagés de ne pas avoir à parler de mutilation.

Pour la femme, le lien entre l'intervention et l'existence du cancer ne se fait pas tout de suite. Dans un premier temps, l'intervention est davantage ressentie comme une chirurgie esthétique et réparatrice. Les femmes s'intéressent principalement à l'apparence : volume, symétrie, mamelon. Les réactions dépressives ou euphoriques, lorsqu'il y en a, s'attachent essentiellement à cet aspect. Ainsi, certaines femmes regrettent leur poitrine d'avant. D'autres, au contraire, se réjouissent d'avoir des seins moins volumineux et plus fermes.

Cet intérêt très ou trop marqué pour l'aspect esthétique laisse supposer qu'au-delà des apparences, quelque chose de grave et de plus intime est touché.

Dans ces moments où le lien n'est pas encore établi entre l'opération et le cancer, les femmes peuvent rester pour un temps plus ou moins long dans une sorte de déni de la maladie. C'est une sorte « d'incroyance » au cancer qui semble dominer. « Incroyance », en l'occurrence, ne signifie pas « ne pas savoir ». Le mécanisme semble être le suivant. La femme sait qu'elle a eu un cancer, mais n'a pas intégré cette notion : « Je ne croyais pas et je n'arrive toujours pas à croire que j'ai eu un cancer. » Au départ, dès la découverte

du nodule, dès le choc du diagnostic, il y avait doute. Dans le cas de la mastectomie, le *fait accompli* de la mutilation lève le doute et oblige à la prise de conscience. À l'opposé, dans le cas d'une reconstruction immédiate, ce qui a été enlevé ne manque pas. Dans la réalité visuelle, tout est à sa place, rien ne manque à la place du sein enlevé.

En masquant l'ablation du sein, la reconstruction immédiate masque également la maladie, et transforme le doute en incroyance. Elle permet de dénier la maladie, dans une certaine mesure et pour un temps. Ce déni explique les attitudes complexes, contradictoires et parfois surprenantes que l'on observe.

Cet état d'incroyance ou de déni a forcément une fin. Toutes les femmes, à un moment ou à un autre, parfois des mois ou des années plus tard, sortent de leur état de flottement et d'irréalité. Des événements extérieurs comme l'annonce de traitements complémentaires, un regard, un choc accidentel, une question posée plus ou moins fortuitement, sont l'occasion de réaliser que le cancer est bien là. Telle cette jeune femme, troublée par une question qui lui est posée au sujet de sa cicatrice. Elle prend alors conscience que cette cicatrice est « la trace du cancer », une maladie « pas aussi banale » qu'elle le pensait jusque-là. Une évolution personnelle, par exemple des centres d'intérêts qui changent, des modifications de leur relation à leur corps, comme lors de la ménopause, transforme la perception qu'elles ont eue de leur maladie. Étonnées devant leur propre attitude, elles se demandent comment elles ont pu aussi longtemps se masquer la réalité.

La possibilité de déni explique aussi que les femmes portent une attention toute particulière aux suites opératoires. Les difficultés de cicatrisation, lorsqu'elles existent, sont habituellement très mal tolérées. C'est l'heure des doutes et des regrets : « Comment sera cette cicatrice, comment tout cela va-t-il se terminer ? » « Si j'avais su, je n'aurais pas accepté

cette reconstruction ! » Ces doutes s'accompagnent volontiers de réactions dépressives ou agressives. Pourtant, quels que soient les regrets exprimés, l'éventualité d'un retrait est très mal supportée.

Au cours de cette évolution, nombre de femmes expriment soudain le sentiment que tout est allé trop vite. « Je n'ai pas eu le temps de réaliser ce qui m'arrivait », « c'est trop compliqué pour moi », « c'est comme si un temps avait été sauté ».

En réalité, les difficultés de cicatrisation et les doutes confrontaient les femmes à la réalité de leur cancer. Ils étaient vécus comme un rappel lancinant de la maladie venant empêcher l'oubli.

C'est alors que surgissent l'angoisse, les peurs, et les conflits de tous ordres. La peur, masquée jusqu'ici par l'incroyance au cancer, se fait jour et les questions concernant l'avenir peuvent alors s'exprimer. C'est à ce moment-là que le travail de deuil devient visible. Il existait sans doute dès l'annonce de l'intervention chirurgicale, mais l'incroyance l'a suspendu. La dénégation de la maladie peut être une étape de ce travail, lorsque les femmes ne sont pas en état d'affronter la réalité de la maladie.

Le travail de deuil, à ce stade, porte plus sur la peur de la récurrence et de la mort que sur la perte du sein. Le sein est plus souvent évoqué en termes d'esthétique que de perte. Mais ce n'est pas parce qu'il n'est pas directement question de la perte du sein que ce problème n'est pas présent dans leur esprit. Le mot « mutilation » finit toujours par être prononcé... On s'aperçoit alors que lorsqu'elles parlaient d'esthétique, de forme, de symétrie, de volume du « sein » remplaçant, c'était déjà une façon d'élaborer la perte. « Quel sein est vraiment mien, celui d'avant ou le nouveau ? » se demandent-elles.

Ainsi, à la question : « La reconstruction mammaire immédiate évite-t-elle à la femme l'épreuve du travail de deuil ? » – question souvent posée par les médecins –, on peut répondre négativement. Le travail de deuil est un passage

obligé. À défaut, la femme reste dans une position de regret (le passé est embelli), de refus, de rejet, qui l'empêche de se réinsérer dans l'existence de façon authentique et constructive. Mais il est clair que la reconstruction immédiate rend ce travail de deuil moins pénible.

Les soignants

Il semblerait que l'atténuation relative obtenue grâce à la reconstruction immédiate ait une contrepartie. En effet, les femmes qui ont subi une reconstruction immédiate se montrent plus exigeantes sur bien des plans. Elles manifestent notamment un vif désir d'information concernant l'intervention chirurgicale et ses effets, mais aussi le cancer et les différents traitements. Elles sont particulièrement attentives à ce qui se passe dans leur corps. En cas de complications, elles se reprochent d'avoir privilégié l'esthétique au détriment de la guérison.

C'est à leur chirurgien qu'elles s'adressent en priorité, lui demandant une grande disponibilité de temps et d'esprit, peut-être parce que « tout est allé tellement vite ». Elles ont besoin de comprendre, et d'être sûres qu'il existe un savoir capable de maîtriser ce qui se passe dans leur corps. Selon notre expérience, il est important que le chirurgien puisse répondre à cette demande. Sa présence physique constitue une sorte de garantie et de point d'appui.

Les infirmières sont elles aussi très sollicitées. Elles sont à la fois les témoins d'une situation particulière et les auditrices privilégiées auprès desquelles les femmes osent se confier. C'est souvent à elles que les femmes parlent de leurs préoccupations et de leurs inquiétudes. Les infirmières savent d'ailleurs parfaitement que ces plaintes et ces questions sont justifiées. En permettant aux femmes de parler de leurs difficultés, elles les aident non seulement à les dépasser mais aussi à assumer leur situation.

Tout cela montre qu'une réflexion est nécessaire, tant du côté des soignants que du côté de la malade, afin que la femme et son entourage puissent s'adapter à la nouvelle situation. Et il est essentiel que le savoir médical se conjoigne avec une réflexion personnelle.

En effet, dans ce moment particulier où les malades ne parviennent pas à faire le lien entre l'opération et le cancer, il leur est en outre impossible d'assimiler l'information qui leur est communiquée, même lorsqu'elles l'ont demandée. Le psychanalyste intégré à l'équipe soignante peut favoriser le travail d'élaboration grâce auquel la femme sera en mesure d'établir un lien entre l'intervention et le cancer, la mastectomie (occultée, masquée) et la maladie. Du même coup, la communication entre la malade et les soignants est restaurée, et les femmes peuvent alors assimiler l'information.

Le travail psychothérapeutique, s'il s'avère nécessaire, peut se mettre en place secondairement.

En résumé, la reconstruction mammaire immédiate, du fait d'une atteinte moindre à l'intégrité corporelle, préserve l'image que la femme a d'elle-même et rend le travail de deuil moins dramatique, ce qui, nous l'avons vu, facilite la réinsertion.

Toutefois, le fait même de ne pas avoir à se voir mutilée peut favoriser le déni de la maladie. Mais les femmes ne peuvent demeurer dans cette attitude de déni qu'au prix d'une lutte intérieure, qui se manifeste souvent par des plaintes et récriminations de tous ordres.

Aussi longtemps qu'une femme se trouve, si peu que ce soit, dans cette position de déni, elle n'est pas à même d'apprécier objectivement les effets de la reconstruction proprement dite. Dans les suites opératoires, elle ne distingue pas entre ce qui est à imputer au cancer et ce qui revient à la reconstruction. Seul un travail d'élaboration concernant « ce qui lui est arrivé » lui permet de sortir de cette confusion. Ce travail, rappelons-le, ne peut se faire instantanément, il est

nécessairement progressif. Sa durée varie d'une femme à l'autre. Chaque femme effectue ce travail comme elle le peut, et quand elle le peut.

La reconstruction mammaire immédiate ne peut totalement éliminer les effets de la mutilation, mais elle peut grandement les atténuer. « On n'a pas évité le cancer, mais on n'est pas complètement mutilée. » En dépit des apparences, la déception liée à cette réflexion concerne plus la présence du cancer et ses conséquences que l'appréciation esthétique.

L'insatisfaction manifestée par certaines est donc en partie liée à cette déception. Ce n'est qu'à distance de la reconstruction immédiate, souvent plus d'un an après, que leur jugement se stabilise, et il est presque toujours positif.

L'APPRÉCIATION DES RÉSULTATS

Qu'il s'agisse des reconstructions différées ou immédiates, la plupart des femmes se montrent très exigeantes quant aux résultats : symétrie, volume, etc. Cependant, les exigences diffèrent selon le type de reconstruction, sans doute parce que dans le cas des reconstructions différées, le point de comparaison est l'absence de sein, alors que pour la reconstruction immédiate, c'est le sein d'avant la maladie qui sert de référence, le sein non atteint.

Dans le cas des reconstructions différées, les femmes se rendent compte plus rapidement de ce que cette reconstruction représente : elle facilite la reconstitution de l'image de soi et compense en partie les effets de la mutilation. La reconstruction différée est aussi pour elles l'occasion de poursuivre ou de reprendre leur travail personnel concernant la perte de leur sein. Grâce à ce travail, elles passent à une phase de restauration d'elles-mêmes.

Dans le cas des reconstructions immédiates, l'intervention est préventive. Elle vise à atténuer, voire à éviter les

effets de l'amputation. Mais elle favorise le déni de la maladie. Le travail de deuil peut être masqué ou différé de ce fait.

Ce déni est transitoire, il a une fonction protectrice. À ce titre, le temps du déni est à respecter ; il est partie intégrante de la restauration psychique qui s'instaure parallèlement à la reconstruction mammaire.

Finalement, l'appréciation des résultats de la reconstruction est fonction non seulement du résultat esthétique mais aussi du degré d'acceptation de la maladie. Dans le cas de la reconstruction différée, le travail d'élaboration a commencé bien avant et les résultats sont jugés positifs assez rapidement. Dans le cas de la reconstruction immédiate, le processus d'acceptation de la maladie ne peut débiter qu'après la reconstruction. De plus, il peut être interrompu par le déni et ne reprendre que plus tard. Le délai nécessaire à une évaluation définitive des résultats est de ce fait allongé. Sur la durée, la proportion d'appréciations positives est équivalente à celle des reconstructions différées.

Ainsi s'explique le décalage signalé plus haut dans l'appréciation des résultats. Les effets esthétiques ont certes leur importance en eux-mêmes, mais dans leur appréciation, le degré d'acceptation de la maladie joue un rôle essentiel. L'importance du travail d'élaboration se vérifie ici encore.

6

Les traitements conservateurs

Longtemps condamnées à des traitements lourds et mutilants, les femmes atteintes d'un cancer du sein se voient désormais proposer, lorsque cela est réalisable, un traitement conservateur. Seule la tumeur est enlevée, et non le sein tout entier. Un traitement conservateur s'accompagne presque toujours d'une radiothérapie, et selon les cas, d'une chimiothérapie.

Les études réalisées dès 1984 et les suivis psychothérapeutiques mettent en évidence la complexité des réactions à cette pluralité des traitements.

LA TUMORECTOMIE

Dans notre étude, toutes les femmes auxquelles ce traitement a été proposé déclarent avoir été à la fois soulagées et inquiètes à l'annonce de ce type de traitement. Soulagées dans l'immédiat de pouvoir conserver leur sein, avec le secret espoir que « ce n'est donc pas trop grave – peut-être pas un vrai cancer ».