

UNIVERSITE CATHOLIQUE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE ET MAIEUTIQUE
FILIERE MAIEUTIQUE

CANCER ET GROSSESSE :

L'impact d'un diagnostic de cancer du sein pendant la grossesse sur la construction de la maternité

Étude bibliographique

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'État de sage-femme

Présenté et soutenu par : Louise LEFRANC

Sous la direction de

Mme. Thaïs MINIER - Directeur de mémoire

M. Romain DEMAILLY - Enseignant maïeutique référent

Année universitaire 2020-2021

Remerciements

À Madame Thaïs Minier, ma directrice de mémoire, et Monsieur Romain Demailly, mon enseignant maïeutique référent. Merci pour vos conseils, vos idées et votre soutien.

À l'équipe enseignante et pédagogique de la Faculté de Médecine et de Maïeutique pour ces quatre années.

À l'association Jeune&Rose pour m'avoir alerté sur l'existence de la rencontre entre cancer et grossesse, pour m'avoir guidé vers un axe de recherche ainsi que pour m'avoir accordé votre temps. À Anne Kerouedan pour son témoignage et nos échanges.

À Anne-Françoise Lof pour son temps, ses conseils et pour m'avoir guidé vers Thaïs.

À ma famille, et plus particulièrement à mon grand-père et ma tante pour leurs plusieurs lectures attentives. À mes parents et mes sœurs, pour leur soutien sans faille.

À Zoé et Clémence pour leurs relectures.

À ma promotion 2017 – 2021, en particulier à Gwénola.

À Romain Lerouge pour son soutien sans limites.

Sommaire

SOMMAIRE.....	1
INTRODUCTION.....	2
MATERIEL ET METHODE.....	6
I TYPE D'ETUDE	6
II PRESENTATION DU MATERIEL	6
III DESCRIPTION DU MATERIEL	6
3.1 <i>Population étudiée</i>	6
3.2 <i>Critères d'inclusion</i>	7
3.3 <i>Critères de non-inclusion</i>	7
IV PRESENTATION DE LA GRILLE D'ANALYSE DES VIDEOS.....	7
V AUTORISATIONS.....	8
VI FORMULATION	8
RESULTAT.....	9
ANALYSE ET DISCUSSION.....	11
I IMPACT DU CANCER DU SEIN SUR LE CONTEXTE DE VIE, SUR LE VECU DE LA GROSSESSE AINSI QUE SUR L'ENTOURAGE .	11
1.1 <i>Impact sur le contexte de vie</i>	11
1.2 <i>Impact sur le vécu de la grossesse et la maternité</i>	14
1.3 <i>Impact sur l'entourage</i>	17
II IMPACT DU CANCER DU SEIN SUR LA RELATION AU NOUVEAU-NE	20
2.1 <i>Traitements</i>	20
2.2 <i>Naissance</i>	23
2.3 <i>Attachement mère-enfant</i>	25
III LIEN ENTRE LA PATIENTE ET L'EQUIPE MEDICALE	28
3.1 <i>Corps et monde médical</i>	28
3.2 <i>Axes d'amélioration sur l'échange professionnel de santé-malade</i>	29
IV PERSPECTIVES	34
4.1 <i>Outils pour améliorer notre pratique</i>	34
4.2 <i>L'essentiel à retenir</i>	39
V ATOUTS ET LIMITES.....	40
5.1 <i>Atouts</i>	40
5.2 <i>Limites</i>	40
CONCLUSION	41
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	43
ANNEXE.....	47

Introduction

Comme pour tous les êtres vivants, notre organisme est constitué d'un grand nombre de cellules. Ces cellules se multiplient, se divisent et meurent en permanence au cours de notre vie : c'est notre façon d'évoluer. Au cours du cycle cellulaire, il arrive qu'un dysfonctionnement survienne. Les processus de division cellulaire et de mort programmée deviennent dérégulés et on peut observer un phénomène de prolifération cellulaire incontrôlée : le cancer.

Le cancer du sein est une tumeur maligne qui se développe au niveau de cet organe (1) . Selon les données de l'Institut national du cancer (INCA), 1 femme sur 10 sera atteinte par le cancer du sein durant sa vie. En effet, en 2018, il y a eu 58 459 femmes touchées en France métropolitaine (2) et 12 146 décès (1). De plus, le cancer du sein représente 14% des décès féminins dus au cancer, soit la première cause de mortalité par cancer chez les femmes. Ces données ne concernent pas seulement la France, puisque beaucoup de femmes sont atteintes par ce cancer à travers le monde. Selon l'organisation mondiale de santé (OMS), le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez les femmes dans le monde, en représentant 16% de l'ensemble des cancers féminins (3). Aux États-Unis, le cancer du sein touche 1 femme sur 8, soit 246 480 nouveaux cas estimés en 2020 et 42 170 décès (4). Au Royaume-Uni, il y a eu 54 700 femmes touchées par le cancer du sein et 11 400 décès en 2017 (5). L'âge médian au moment du décès est 74 ans (1) mais l'incidence du cancer du sein augmente chez les femmes jeunes : il survient dans 10 à 15 % des cas chez des patientes de moins de 40 ans (6). En parallèle, l'âge du premier enfant recule, l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) place la moyenne d'âge d'une première grossesse à 28,5 ans en 2015, soit 4,5 ans plus tard qu'en 1974 (7). Ces deux évolutions inverses rendent la superposition d'un cancer et d'une grossesse plus probable.

Nous pouvons diviser les facteurs de risque en deux groupes : les facteurs non modifiables et modifiables. Les deux facteurs de risque les plus importants sont ; l'âge, comme nous l'avons vu mais aussi le sexe. La production élevée d'œstrogène par les femmes les place en première ligne, car seulement 1 % des cancers du sein touche les hommes (8). Produit par les ovaires et les adipocytes, l'œstrogène a pour rôle de stimuler le développement du tissu mammaire. Cette hormone favorise donc la prolifération de cellules tumorales dans le sein. Ce ne sont pas les seuls facteurs non modifiables : il y a aussi la prédisposition génétique et les antécédents familiaux. Certains sont porteurs de mutations sur les gènes BRCA 1 et 2 ou PALB2 identifiées récemment (9). Les gènes BRCA 1 et 2 sont appelés « gènes suppresseurs de tumeurs » mais ils perdent leur rôle protecteur lorsqu'ils sont rendus défectueux par une mutation. Le risque d'avoir un cancer du sein est donc plus important pour les personnes porteuses de mutations sur ces gènes. Les facteurs hormonaux endogènes sont les derniers facteurs de risque non modifiables. On sait que l'exposition aux œstrogènes, et plus particulièrement la durée d'exposition, augmente le risque d'avoir un cancer du sein : règles précoces, nulliparité ou première grossesse tardive, stérilité et ménopause tardive (10). Quant aux facteurs modifiables, les

facteurs hormonaux dits exogènes contribuent à augmenter le risque de cancer du sein tels que la prise de contraceptifs oraux ou de traitements hormonaux de la ménopause (THM). Les facteurs environnementaux ont également un impact sur le risque de développer un cancer du sein : la consommation de tabac et d'alcool ainsi que le surpoids et l'obésité sont des facteurs de risque (10).

La question de l'impact de la grossesse sur le pronostic du cancer du sein a longtemps été discutée. Selon une étude américaine datant de 1994 (11), la grossesse étant une période de multiplication cellulaire importante, elle aurait un effet double sur le risque de cancer du sein :

- Un effet protecteur : le risque de cancer du sein baisse lorsque les femmes ont leur premier enfant tôt, et avec la grossesse, se produit une activation de cellules souches mammaires, ce qui peut avoir un rôle de protection

- Un effet néfaste : par stimulation de la croissance des cellules cancéreuses avec un risque majoré lorsque l'âge de survenue de la grossesse est tardif : Odd Ratio = 1,26 (95% IC = 1,10 – 1,44) (11) pendant les cinq années suivant l'accouchement du premier enfant chez les femmes ayant plus de 35 ans. Les modifications hormonales induites par la grossesse influenceraient donc le risque cumulé de survenue d'un cancer du sein (12).

Cependant, après avoir mené des études de cohortes, P. Pautier dément en 2009 cette conclusion « à stade, tumeurs, et âges égaux, le pronostic des femmes présentant un cancer diagnostiqué pendant la grossesse ou l'allaitement est identique à celui des autres femmes » (13). La grossesse n'impacterait donc pas l'activité cancéreuse elle-même.

On comprend alors qu'en raison de l'augmentation de l'âge où un projet de maternité se concrétise, de plus en plus de cancers du sein sont diagnostiqués chez des femmes enceintes (6). Ce lien entre les deux phénomènes fait naître en 2007 l'expression « Cancer et Grossesse » signifiant un cancer diagnostiqué pendant la grossesse ou la première année du post partum (Pautier, Delalogue) (14). L'année suivante, le premier Centre de Référence Cancer et Grossesse est créé (15). Il évalue l'incidence à 450-500 cas en France par an avec le cancer du sein comme situation la plus fréquente.

La grossesse est une période de changement et de bouleversement dans la vie d'une femme. En plus des remaniements hormonaux et métaboliques, le corps se transforme. Elle s'accompagne de stress et de questionnements pour la future mère : « serai-je une bonne mère ? ». Devenir mère est un changement de statut social qui s'accompagne de remises en question quant aux repères identitaires construits au fil des années. Des changements psychologiques s'ajoutent alors aux changements biologiques.

Le cancer du sein est également une période de changement dans la vie d'une femme. Le corps doit lutter contre la maladie. Une des conséquences chez la femme malade est l'altération de ses liens

sociaux : isolement de par le rejet de la société, culpabilité de devoir faire subir son état à son entourage, peur de ne pas voir ses enfants grandir ; voire une altération de son statut social de par une baisse des revenus ou possiblement d'emploi dans certains cas.

Mais il existe également des conséquences autres, par exemple métaboliques comme la fatigue, la modification de l'appétit, les changements du corps différents de ceux de la grossesse (perte des cheveux, ongles cassants, perte de poids), les effets secondaires des traitements ou la perte d'autonomie. Des changements psychologiques s'ajoutent également aux changements biologiques.

Cancer et grossesse peuvent sembler inconciliables. La femme doit « envisager sa propre mort, quand, dans son corps s'accueille une vie nouvelle » (14).



Figure 1 : Photographie de Sarah Whitney allaitant son fils, Kal-El, suite à une mastectomie réalisée lors de sa grossesse, découverte de son cancer du sein à 20 SA (Source Kate Murray Photography)

La sage-femme a un rôle à jouer dans l'accompagnement d'une future mère ou d'une mère atteinte du cancer du sein : dans la prévention, l'éducation, le social ainsi que le curatif. La sage-femme est le professionnel de référence de la femme en bonne santé. Lorsqu'elle décèle une pathologie, elle adresse sa patiente à un médecin mais elle peut continuer à pratiquer ses soins s'ils sont prescrits par un médecin (16).

On comprend que le projet du devenir mère couplé à la traversée d'un cancer se construit différemment de celui d'une mère non confrontée dans le même temps à cette difficulté. On peut ainsi se demander :

Quel est l'impact d'un diagnostic de cancer du sein pendant la grossesse ou dans l'année suivant l'accouchement sur la construction de la maternité ?

Ce mémoire a pour objectif d'analyser les changements dans les processus de construction de la maternité pour une femme atteinte d'un cancer ainsi que d'analyser les modifications de la relation patient-soignant au cours de la grossesse en cas de diagnostic de cancer.

Pour cela, nous allons dans un premier temps détailler l'impact du cancer du sein sur le vécu de la grossesse, sur le contexte de vie ainsi que sur l'entourage. Puis nous allons analyser l'impact sur la relation entre la patiente et le nouveau-né. Enfin, nous allons étudier le lien entre la patiente et l'équipe médical.

Matériel et méthode

I Type d'étude

Cette étude est un mémoire bibliographique réalisé au moyen d'un corpus vidéo. Nous avons fait le choix de ne pas réaliser d'entretiens pour ne pas raviver de mauvais souvenirs aux patientes sachant qu'il y avait déjà des vidéos de témoignages en ligne. Nous utiliserons donc quatre vidéos témoignages de l'association « Jeune et Rose » comme base d'étude. S'y ajoutera dans la partie discussion un podcast ainsi que plusieurs livres de témoignage ou d'études scientifiques.

II Présentation du matériel

Jeune et Rose est une association fondée en 2017 par Christelle et Mélanie, deux jeunes femmes (32 et 31 ans) atteintes du cancer du sein dans l'année suivant leur accouchement. Face à leurs questionnements et leurs inquiétudes communes, elles décident de créer Jeune&Rose, un réseau d'entraide et de partage composé de bénévoles, patientes ou anciennes patientes. Ayant fait l'expérience d'un retard de diagnostic, et se rendant compte que ce retard est fréquent, surtout chez les femmes jeunes, enceintes ou allaitantes, elles décident de créer un projet de sensibilisation « Alerte Rose ». Ce projet recueille le témoignage de patientes avec comme sujet « Comment ne pas passer à côté d'un cancer du sein pendant la grossesse ou l'allaitement ».

Lors de ma troisième année d'étude de sage-femme, je suis entrée dans l'Association Corporative des Étudiants Sages-Femmes de l'Institut Catholique de Lille au pôle partenariat. Lors d'octobre rose, nous avons récolté des fonds que nous avons reversé à l'association Jeune et Rose. Pour nous remercier, Mélanie est venue nous diffuser le film d'Alerte Rose. C'est à cette occasion que j'ai réalisé que cancer et grossesse pouvaient être concomitants.

J'ai eu la chance d'échanger avec Mélanie afin de trouver une problématique en adéquation avec les problèmes actuels que vivent les femmes enceintes ou venant d'accoucher ayant un cancer du sein.

III Description du matériel

3.1 Population étudiée

Nous pouvons retrouver quatre vidéos témoignages de femmes ayant plusieurs points communs : un diagnostic de cancer du sein concomitant avec la grossesse ou l'année suivant l'accouchement avec un retard de diagnostic ainsi que le fait qu'elles soient multipares.

Le premier témoignage est celui de Christelle, touchée par la maladie à 32 ans. Le témoignage dure 16 minutes.

Le deuxième témoignage est celui de Mélanie, touchée par la maladie à 31 ans. Le témoignage dure 19 minutes.

Le troisième témoignage est celui de Virginie, touchée par la maladie à 38 ans. Le témoignage dure 30 minutes.

Le quatrième témoignage est celui d'Élodie, touchée par la maladie à 28 ans. Le témoignage dure 10 minutes.

L'italique sera utilisé pour citer les quatre témoignages de Jeune&Rose ainsi que les autres témoignages de femmes ayant vécu un cancer du sein autour de leur grossesse. Les citations scientifiques qui ne sont pas des témoignages d'expériences ne seront pas en italique.

3.2 Critères d'inclusion

Les critères d'inclusions sont : femme, enceinte ou ayant accouché depuis moins d'un an, atteinte du cancer du sein.

3.3 Critères de non-inclusion

Les critères de non-inclusion sont les femmes ayant décidé d'interrompre leur grossesse suite à l'annonce du cancer du sein. Nous aurions pu étudier l'impact du cancer du sein sur la construction d'une maternité fantôme mais nous n'avons pas le support adapté pour étudier cette question.

IV Présentation de la grille d'analyse des vidéos

En analysant les témoignages vidéo et en faisant un recueil structuré des données, plusieurs thèmes sont apparus nous permettant d'établir une grille d'analyse thématique inductive.

Cette grille nous permet de séparer le contenu des témoignages en différents thèmes : contexte de vie lors de la découverte du cancer du sein, les circonstances de découverte, l'impact de l'entourage sur la gestion du cancer et de la grossesse, le rapport à l'équipe médicale, la construction de la grossesse et le rapport au nouveau-né tout en vivant un cancer du sein ainsi que les conséquences du cancer du sein sur l'organisme, sur le déroulement de la grossesse ainsi que sur le futur.

(Cf. annexe 1.)

V Autorisations

Afin de réaliser cette étude, nous avons eu l'accord de la Commission de Recherche des Départements de Médecine et Maïeutique.

Nous n'avons pas eu besoin d'une autorisation pour l'utilisation des témoignages de l'association Jeune et Rose car ils sont sur YouTube. Cependant, l'association a donné son accord pour l'utilisation de ces vidéos à des fins de recherche.

VI Formulation

Dans ce mémoire, il a été privilégié de parler du partenaire au masculin étant donné les témoignages concernent essentiellement des couples hétérosexuels d'où la généralisation utilisée ici. De même pour le terme « sage-femme » qui sera mis au féminin tout au long du mémoire pour les mêmes raisons, sans volonté d'exclure les hommes de la profession.

Résultat

Afin de voir le poids de chaque thème par patiente, nous avons analysé leur temps de parole (cf. annexe 2.) :

Sur les 16 minutes de témoignage de Christelle, elle parle du contexte de vie pendant 30 secondes (3 % de son témoignage), des circonstances de la découverte du cancer pendant 8 minutes (50 % de son témoignage), de l'entourage pendant 2 minutes (12 % de son témoignage), de l'équipe médicale pendant 1 minute et 30 secondes (10 % de son témoignage), de la grossesse et du nouveau-né pendant 3 minutes (19 % de son témoignage) et des conséquences du cancer pendant 1 minute (6 % de son témoignage).

Sur les 19 minutes de témoignage de Mélanie, elle parle du contexte de vie pendant 30 secondes (2,5 % de son témoignage), des circonstances de découverte pendant 6 minutes (31 % de son témoignage), de l'entourage pendant 4 minutes (21 % de son témoignage), de l'équipe médicale pendant 3 minutes (16,5 % de son témoignage), de la grossesse et du nouveau-né pendant 2 minutes et 30 secondes (12,5 % de son témoignage) et des conséquences du cancer pendant 3 minutes (16,5 % de son témoignage).

Sur les 30 minutes de témoignage de Virginie, elle parle du contexte de vie pendant 30 secondes (1,5 % de son témoignage), des circonstances de découverte pendant 15 minutes (50 % de son témoignage), de l'entourage pendant 2 minutes (7 pourcents de son témoignage), de l'équipe médicale pendant 4 minutes et 30 secondes (15 % de son témoignage), de la grossesse et du nouveau-né pendant 3 minutes (10 % de son témoignage) et des conséquences du cancer pendant 5 minutes (16,5 % de son témoignage).

Sur les 10 minutes de témoignage d'Élodie, elle parle du contexte de vie pendant 30 secondes (5 % de son témoignage), des circonstances de découverte pendant 3 minutes (30 % de son témoignage), de l'entourage pendant 1 minute et 30 secondes (15 % de son témoignage), de l'équipe médicale pendant 2 minutes (20 % de son témoignage), de la grossesse et du nouveau-né pendant 2 minutes (20 % de son témoignage) et des conséquences du cancer pendant 1 minute (10 % de son témoignage).

Nous avons également calculé le temps total par thème (Figure 2) :

Sachant que les quatre témoignages additionnés durent 75 minutes, les femmes parlent du contexte de vie lors de la découverte du cancer du sein pendant 2 minutes, cela représente alors 2,5 % du temps total. Elles parlent des circonstances de la découverte du cancer du sein pendant 32 minutes, soit 40 % du temps total. De leur entourage pendant 9 minutes et 30 secondes, soit 14,5 % du temps total. De la grossesse et du nouveau-né pendant 10 minutes et 30 secondes, c'est-à-dire 14 % du temps total. Des conséquences du cancer du sein pendant 10 minutes, soit 13,5 % du temps total.

Ces résultats nous montrent l'importance du diagnostic qui est le point de rupture dans leur grossesse.

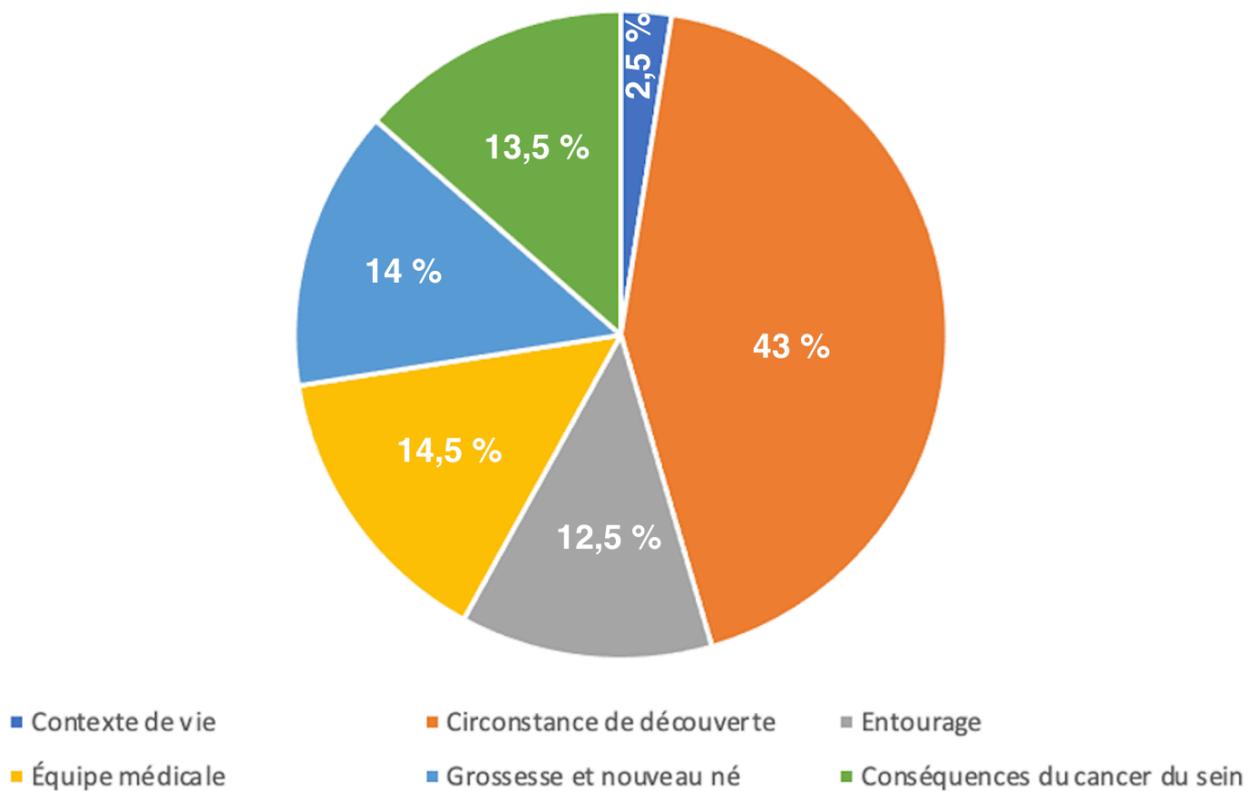


Figure 2 : Répartition des temps de parole moyens en fonction des thèmes

Analyse et discussion

Dans cette partie, nous aborderons l'analyse des témoignages vidéo complétés par des témoignages littéraires et vocaux permettant d'approfondir ou de compléter les éléments évoqués par ces femmes ayant vécu un cancer du sein lors de leur grossesse. Afin de simplifier la lecture de ces sources, elles sont résumées sous forme de tableaux en annexe (cf. annexe 3 jusque l'annexe 14).

I Impact du cancer du sein sur le contexte de vie, sur le vécu de la grossesse ainsi que sur l'entourage

1.1 Impact sur le contexte de vie

Suite à l'annonce d'un cancer, le mode de vie de la personne malade change totalement. Les premières réactions changent d'une femme à l'autre, mais c'est à chaque fois un bouleversement qui va avoir un impact sur le contexte de vie. Delphine Apiou confirme, dans son livre « Avant, j'avais deux seins » (17), en disant : « *L'annonce d'une maladie grave est un choc* »

Melilotus, auteure d'un blog dont la rédaction a participé à sa guérison psychique, va plus loin en disant : « *Toute annonce de ce type est un cataclysme* » (20), lorsqu'elle nous raconte la découverte de son cancer au huitième mois de sa troisième grossesse.

Selon Élisabeth Kübler-Ross, on observe « cinq étapes » à la suite d'une annonce choc : le déni, la colère, la peur, l'acceptation et finalement le soulagement (18).

1.1.1 Déni

À l'arrivée des premiers signes cliniques au niveau du sein : boule, gonflement, écoulement, rétraction du mamelon, douleur, rougeur, les futures mères sont premièrement dans le déni. On pense plutôt à des modifications physiologiques du sein dues à la grossesse ou à l'allaitement mais pas à un cancer. Juliette BW, nous illustre ce ressenti dans son livre « Quand le cancer s'impose en pleine grossesse » (cf. annexe 11) : « *Je l'entends encore me dire : Ne t'inquiètes pas c'est le lait, rien ne peut t'arriver, tu es enceinte !* » (19) lorsqu'une boule est apparue dans son sein gauche au huitième mois de sa première grossesse. Une fois le diagnostic posé, cancer et grossesse sont inconciliables : « *Je porte la vie, ce n'est pas possible que ça soit un cancer* » (21) exprime Anne lors de son témoignage pour le podcast Bliss Stories (cf. annexe 13), Anne K confirme dans son livre « Il y avait un avant » (22) : « *Je sens mon bébé bouger en moi et on m'annonce une maladie mortelle* » p.26.

1.1.2 Colère

Arrive ensuite la colère, souvent suite au diagnostic : Estelle (cf. annexe 10)) témoigne dans le livre « Cancer et maternité : l'impensable rencontre » d'Anne-Françoise Lof : « *Pourquoi moi ? Pourquoi à trente ans ? Pourquoi pendant ma grossesse alors que ce bébé, je l'attendais [...] Ce n'était pas un bébé que j'ai eu facilement...* » (14) p.115. En effet, suite à une fausse couche dont le deuil a été compliqué un an auparavant, Estelle attendait impatiemment cette grossesse et ne s'attendait pas à l'annonce d'un cancer.

Dans les vidéos témoignages de l'association Jeune&Rose, Christelle, Mélanie et Virginie sont plutôt en colère contre l'équipe médical, car suite à une période courte de déni, elles avaient vite compris que les signes cliniques qu'elles avaient au niveau du sein n'étaient pas physiologiques de la grossesse mais pathologiques et ont eu un retard de diagnostic car elles n'ont pas été prises au sérieux.

1.1.3 Peur

La peur est commune à toutes les mères dont nous avons lu ou écouté les témoignages et elle concerne souvent le nouveau-né. Tout d'abord, la peur de laisser leur bébé sans mère et de ne pas le voir grandir : « *Quand on diagnostique un cancer on pense au pire : est-ce que je vais vivre ? est-ce que je vais m'en sortir ?* », « *Je voyais ma petite fille qui avait 5mois et je me disais : est-ce que je vais la voir grandir ?* », « *Penser à sa propre mort quand on a donné la vie quelques mois avant c'est... extrêmement déstabilisant... ça retourne tout dans la tête, dans le cœur... c'est très lourd* » témoigne Christelle (cf. annexe 3). On retrouve la même idée dans la littérature avec les mots de Marie, d'Estelle et de Claire (14) : « *Comment il va faire après moi, si je meurs ?* » p.35 « *S'il naît, je ne vais pas pouvoir l'élever...* » p.115, « *Mais si je meurs... il ne connaîtra pas sa maman* » p.84 ainsi qu'avec les mots de Melilotus : « *Dans les premiers mois, je me souviens que lorsque je triais les habits du bébé, souvent des cadeaux de naissance, je me disais : « taille 18 mois, je ne serai plus là pour voir mon bébé dedans... »* » (20).

Les vidéos témoignages Jeune&Rose ne l'évoquent pas mais il existe également dans la littérature la peur de transmettre une culpabilité au bébé, on retrouve les mots suivants sur le blog de Melilotus (20) : « *Ce qui me terrorisait vraiment, c'était l'avenir psychique du bébé. Si je mourrais, n'allait-il pas culpabiliser de m'avoir tué ? Il serait forcément traumatisé par les conditions de cette naissance. Je pensais aussi à l'angoisse que je lui avais transmis dans mon ventre.* ». De plus, on y retrouve finalement une peur de transmettre la mort au bébé : « *S'il naît, est ce qu'il va être en bonne santé ?* » Estelle, p.115 (14).

Cette peur se construit différemment d'une femme à l'autre selon son vécu, ses convictions, ses croyances, ses craintes ainsi que sa culture. Le mot cancer a raisonné en Claire (14) comme « mort » en

la renvoyant à son père, décédé d'un cancer l'année d'avant ainsi qu'à une voisine décédée d'un cancer du sein : « *Tout de suite, c'est la mort que je voyais* ». Melilotus (cf. annexe 12) confirme en disant : « *Je pensais que j'allais mourir dans les semaines qui suivraient, sans doute comme tous ceux qui apprennent leur cancer. Ce n'était bien sûr pas basé sur des informations médicales.* » « *Ces deuils se sont évidemment catapultés dans ma tête, d'autant qu'un des cas datait de 3 ans en arrière seulement. Difficile de ne pas m'identifier. Leurs fantômes ont flotté durant tous les traitements, et après...* » (20).

Chaque femme gère ses peurs différemment. Claire (14) a dû prendre des anxiolytiques pour mieux gérer ses angoisses alors Marie (14) a dû passer une journée à Lourdes avant de débiter ses traitements afin de se reconnecter à sa religion et être en paix.

1.1.4 Acceptation

Une fois la peur passée, arrive l'étape de l'acceptation. Le fait d'accepter sa maladie permet à la plupart des mères de se mettre dans un état d'esprit d'espoir, d'optimisme, de détermination de combat, de battante ou encore de guerrière. Dans le podcast « Bliss », Anne nous dit « *J'ai une furieuse envie de me battre* » (21). Les quatre mères témoignant pour Jeune&Rose sont dans cet état d'esprit mais on retrouve des mères alternant envie de se battre et angoisse dans la littérature. En effet, Claire et Marie (14) ont beaucoup évoqué leur angoisse malgré l'acceptation dans leurs témoignages.

1.1.5 Soulagement

Le soulagement est évoqué dans les vidéos Jeune&Rose ainsi que dans la littérature lorsque le traitement commence à être efficace, Anne Kerouedan (22) illustre bien cette idée dans son livre en disant : « *C'est parti, les cellules commencent à être détruites à partir de ce moment, et cela me fait tenir.* » p.54.

Il y a donc bien chez les différentes femmes témoignant, suite à l'annonce du cancer, ces 5 étapes : déni, colère, peur, acceptation et soulagement. Même si chacune vit chaque phase de manière différente, le cancer est un élément choquant, qui va rester omniprésent.

Le nom du livre d'Anne K, « Il y avait un avant » (cf. annexe 14)), illustre bien le fait que l'annonce d'un cancer du sein chamboule une vie et que le quotidien va se transformer : Il y avait un avant. En effet, entre effets secondaires des traitements et la multiplicité de rendez-vous médicaux, leur vie est rythmée par le cancer. Et quand viennent s'y additionner la grossesse et la maternité, il n'y a pas beaucoup de répit.

1.2 Impact sur le vécu de la grossesse et la maternité

Un cancer du sein peut être diagnostiqué à différents stades de la grossesse ou du post partum (Figure 3). Les témoignages de Jeune et Rose ainsi que la littérature nous permettent de balayer l'impact sur le vécu de la grossesse et de la maternité selon différents moments de découverte du cancer du sein. Le cancer d'Élodie a été diagnostiqué lors de son deuxième trimestre de grossesse, Anne K (22) lors de son cinquième mois de grossesse, Anne (21) lors de son sixième, Juliette (19) son septième, Estelle (14) à trente-deux semaines d'aménorrhées, Melilotus (20) lors de son huitième mois de grossesse, Claire (14) le jour de son accouchement, Virginie quelques jours après l'accouchement, Malika (14) dans le deuxième mois de son post partum, Christelle dans le cinquième, Mélanie et Marie (14) dans le huitième.

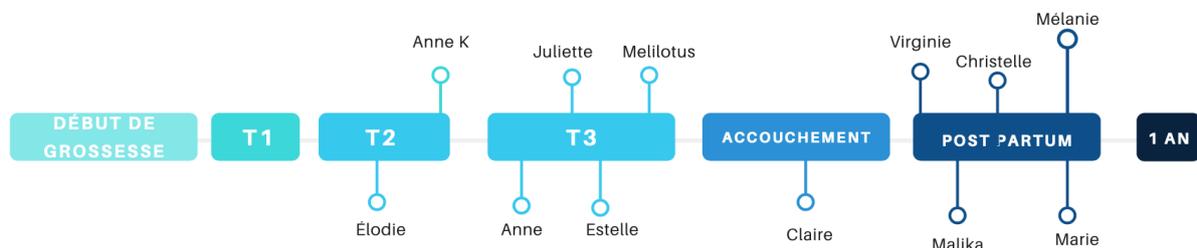


Figure 3 : Répartition des diagnostics de cancer au cours de la grossesse pour chaque témoignage

1.2.1 Impensable rencontre

L'annonce d'un diagnostic de cancer de sein pendant la grossesse est impensable, Melilotus exprime sur son blog : « *Les cancers découverts pendant la grossesse, le sont tardivement, parce que tout signe inquiétant est aussitôt attribué à la grossesse. Comme si le cancer était impensable à ce moment-là, même pour le corps médical.* » (20).

Anne-Françoise Lof, une psychologue clinicienne, a assemblé en un livre les témoignages de quatre femmes ayant eu un diagnostic de cancer du sein ainsi que l'avis de professionnels de santé qu'une future mère atteinte d'un cancer est susceptible de rencontrer afin de montrer la complexité des impacts psychiques de la découverte d'un cancer du sein lors d'une grossesse (14). Dans son ouvrage, elle parle de cette « impensable rencontre » entre cancer et grossesse et utilise plusieurs citations qui l'illustrent bien :

« *Accueillir la vie, envisager la mort* » p.23

« *Envisager sa propre mort quand dans son corps s'accueille une vie nouvelle* » p.21

« *Coexistence de deux multiplications cellulaires, l'une à la faveur d'une nouvelle vie, l'autre d'une tumeur maligne* »

« *Double portage maternel* » p.25

« *Porter à la fois un enfant et une tumeur* » p.28

« *Confrontation du devenir mère à l'étrange gémellité vie-mort et ses impacts pluriels* » p.30

« *Tout oppose grossesse et cancer. Promesse d'une vie nouvelle contre menace de mort* » p.247

On y retrouve également le concept de « morternité : à chaque instant, pour chaque décision, les perspectives sont envisagées avec ce filtre du cancer et sa dimension mortifère » p.11. On comprend alors que la maternité avec un cancer ne se construira pas comme une autre maternité, le cancer sera présent dans chaque choix et chaque pensée.

De plus, elle souligne le fait que le cancer a une double atteinte, il touche la maternité ainsi que la féminité.

1.2.2 Impact des traitements sur la maternité et la féminité

La grossesse transforme le corps de la femme, l'expansion, le changement de forme et de position de l'utérus dessine au fil des mois le ventre de la future mère. Le cancer et les traitements vont venir perturber ces changements et atteindre la féminité.

Les traitements sont lourds, en effet, selon Anne K (20) : « *Le cancer en lui-même, s'il est pris à temps, ne rend pas malade, les traitements rendent malade.* » p.167.

La plupart des témoins ont commencé leur traitement par les cures de chimiothérapie (chimiothérapie pré-opératoire néo adjuvantes). Les cures d'Anne (21) et Élodie ont commencé pendant la grossesse, les autres en post partum. Les effets secondaires cités étant l'alopécie, les nausées, la modification de l'appétit et surtout la fatigue. Les témoignages de Jeune&Rose parlent peu des effets secondaires des traitements car leur message porte sur l'alerte de l'existence de ce cancer concomitant à la grossesse plus que sur les traitements. Élodie est la seule à développer en parlant de sa fatigue, ainsi que de son souhait de porter une perruque pour passer inaperçue. Pour Anne K (22), la perte de ses cheveux est plus compliquée : « *Je ne suis pas du tout à l'aise, ma nouvelle tête me pèse atrocement. Je rêve de faire un shampoing, un vrai.* » p.88. Melilotus (19) a un autre regard sur la perruque : « *J'ai peu porté la perruque. J'ai préféré porter des turbans qui étaient toujours très colorés pour attirer le regard de ma fille et l'éveiller aux couleurs du monde.* ». Anne (22) a accepté sa perte de cheveux.

La fatigue extrême a été évoquée dans chaque témoignage. Elle demande du repos et du temps pour soi : « *Je devais m'occuper de moi. J'étais obligée... et je ne pouvais pas m'occuper de lui. Ça,*

c'était dur... » p.90. Claire (14). Anne K (20) confirme : *« Mon bébé contre moi je suis heureuse mais très fatiguée »* p.90. Christelle nous dit avoir réussi à vaincre cette fatigue en étant dans l'action de l'envie de guérir.

Juliette (21) et Melilotus (19) ont été déclenchées afin de réaliser une tumorectomie au plus vite, avant de commencer la chimiothérapie. Claire a également eu une chimiothérapie adjuvante (post-opératoire). Lorsque la chirurgie ne peut pas être conservatrice, une mastectomie totale est réalisée, c'est le cas de Marie (14), Malika (14) ainsi que Melilotus (19). Une opération sur le sein est une atteinte à la féminité, ainsi que la perte d'un sein.

Les complications de la radiothérapie sont peu évoquées, Marie (14) (cf. annexe 7) en parle car elle n'a pas apprécié que l'on ne la prenne pas au sérieux lorsqu'elle a demandé conseil sur des médecines douces. Elle a pris contact par elle-même avec un médecin homéopathe qui lui a conseillé l'utilisation d'aloë vera ce lui a permis de ne pas être brûlée suite aux séances de radiothérapie.

On voit alors que chaque femme gère les effets secondaires à sa façon mais ils impactent tous leur corps en plus des maux de la grossesse.

1.2.3 Devenir mère

« La joie d'avoir un bébé au moment où on réalise que réellement on a un cancer du sein on nous la vole » témoignage Virginie

Quand on pense à la maternité, on pense à la vie. Mais lorsque l'on se bat contre un cancer, vie et mort se mélangent et la grossesse peut être mise de côté : *« J'occulte complètement la grossesse, la mort prend la place de la vie »* p.44 *« Je suis anéantie. J'oublie presque que je suis enceinte et me concentre sur la maladie »* p.50, Anne K (20). Élodie évoque également une mise de côté de la grossesse pendant un temps.

AF Lof parle de « Devenir mère brutalement suspendue ». En effet, la fatigue laisse peu de temps pour vivre sa grossesse, ainsi que pour s'occuper de son nouveau-né. Malika n'a pas vécu la maternité comme elle l'aurait souhaité : *« la maladie gâchait ce moment-là qui est normalement un moment joyeux »* (14) p.67. On voit alors un contraste entre la grossesse vécue sociologiquement comme un moment heureux et le cancer ayant un imaginaire social négatif.

Les quatre mères de l'association Jeune&Rose avaient déjà des enfants avant leur cancer, mais pour Marie (14), Claire (14), Anne K (20), et Juliette (21), le cancer a frappé lors de leur première grossesse. En tant que nouveaux parents, ils se posent beaucoup de questions. L'annonce du cancer est venue en ajouter : *« En fait, on était comme tous les autres parents, un peu perdus, plus... Plus tout ça, quoi... »* p.85. Claire (14). En effet, le partenaire se pose également des questions, l'annonce d'un cancer est également un choc pour l'entourage de la femme malade.

1.3 Impact sur l'entourage

« La maladie provoque un mouvement inverse de celui de la parentalité : elle rend le malade dépendant de ses proches », Anne-Françoise Lof (14).

Le cancer frappe la personne malade, mais pas seulement, il touche également ses proches.

1.3.1 Le partenaire

Le cancer est une épreuve pour le couple. Dans les témoignages de Jeune&Rose, Christelle évoque peu son mari, Mélanie affirme qu'il a été d'un grand soutien, le mari de Virginie a été très choqué par l'annonce mais l'a beaucoup soutenu, et celui d'Élodie a été très présent et l'a accompagné à chaque rendez-vous. Dans la littérature, le rôle du partenaire est également décrit par le mot « soutien ». Ce soutien est psychologique : « *J'ai eu beaucoup de moments très difficiles que je n'ai jamais voulu montrer. Seul Éric a vu de près tous mes états d'âme* » Anne K (20). Le mari de Malika (14) a eu peur de la perdre, mais il a toujours su rester rassurant face aux angoisses de sa femme. Ce soutien est également manifesté via le relais de soin pour le bébé car une mère atteinte de cancer du sein peut difficilement les assumer seule. Le mari de Claire (cf. annexe 9) l'a beaucoup soutenue durant son combat contre le cancer, c'est lui qui lui a coupé les cheveux avant qu'ils ne tombent suite à la chimiothérapie, et lui qui s'est occupé de Valentin quand Claire n'avait plus de force : « *Mon mari assumait tout... Le bébé, moi...* » (14) p.92. On voit donc que le partenaire a une place essentielle, cependant il peut également se sentir impuissant face au cancer de sa femme : « *Je pense que le pauvre n'avait pas imaginé ce qui l'attendait* », Anne (20) p.119, « *Il en a fallu du courage à mon homme pour accueillir ce petit être dont sa maman allait devoir mener un combat contre l'inconnu* », Juliette (21) p.45.

Le cancer est une épreuve pour le couple, on ne retrouve pas cette situation dans les témoignages mais parfois, le mari part : « Dans celles qui ne vivent plus en couple au moment de l'étude, 16 % déplorent avoir été quittées par leur conjoint en raison du cancer. » (23). Mais c'est une épreuve qui peut le consolider.

Dans une étude réalisée par Préau (24), 41,5 % des femmes atteintes d'un cancer du sein déclarent que, un an après le diagnostic, leur couple s'est renforcé, 8,5 % affirment que le cancer a eu un impact négatif sur leur couple, et la moitié que rien n'a changé. En effet, Anne K (20) nous partage : « *Éric représente tout à mes yeux. [...] Je le savais déjà avant la maladie, mais cette épreuve n'a fait que renforcer notre couple.* » p.119. Juliette (21) confirme : « *Un couple blessé par la maladie mais soudé par l'amour* » p.121.

L'impact du cancer du sein sur la santé sexuelle est peu abordé dans les témoignages, l'étude de Moley-Massol I et Lesur A (24) nous informe que le désir d'être désirée est toujours présent chez les

femmes atteintes d'un cancer, malgré une libido « en berne » : « Au-delà de la peur de ne plus séduire, elle redoute avant tout de ne plus être aimée, comme si l'amour de son conjoint se limitait à l'attirance pour un corps, à son attachement pour son sein ». Claire (14) nous parle de cette baisse de libido qui est pour elle liée à une perte de confiance en soi suite aux effets secondaires de la chimiothérapie : alopécie, teint blafard.

1.3.2 Les enfants précédents

Malika (cf. annexe 8) est devenue, suite à l'annonce de son cancer, distante avec son entourage, son mari et ses enfants. Elle avait besoin de se concentrer sur elle-même, de battre ses angoisses pour ne pas leur transmettre. Malika étant très fatiguée, son mari s'est beaucoup occupé de leur nouveau-né, ce qui lui a permis de développer un lien spécial avec son fils. Au long de ses séances de chimiothérapie, la fatigue prenait le dessus et Malika passait de moins en moins de temps avec ses enfants, elle s'est sentie absente : « *Psychiquement je n'étais pas là.* » « *C'est paradoxal, j'étais dans un vide et en même temps dans une espèce de combat* » (14) p.56. Un an après la naissance d'Adame, la radiothérapie se terminait. Malgré le traitement hormonal toutes les trois semaines, Malika s'est alors sentie libérée et a pu retrouver sa famille. Ses enfants ne lui en ont pas voulu pour cet éloignement et ils étaient pleins de tendresse. La distance qu'elle a prise n'empêche pas le fait qu'elle ait traversé son cancer en famille : « *Cela a renforcé nos liens : la fratrie, le couple, les enfants entre eux* » p.75.

Les émotions ressenties face à leurs enfants vont du bonheur et l'espoir : « *Ils m'ont porté, comme je les ai portés pas longtemps avant en fait* » Mélanie, à la peur et la tristesse : « *J'ai juste connu une immense tristesse, décuplée lorsque je pensais à mes enfants* », Melilotus (19) en passant par une envie de se battre pour eux : « *Je ne peux pas les laisser ce n'est pas possible* », Anne (22).

1.3.3 La famille

Pour Claire (14) qui a appris son cancer le jour de son accouchement, l'annonce à l'entourage fut spéciale : « *Il fallait dire : Valentin est né et... et je suis malade...* » p. 84

Toutes les femmes interrogées n'ont pas fait le choix de prévenir leur famille. Virginie a attendu le diagnostic et n'a pas partagé ses doutes avec eux, Marie (14) n'a pas souhaité annoncer son cancer à sa mère pour ne pas l'inquiéter car elle habitait en Égypte et l'a annoncé à seulement quelques personnes car elle ne voulait pas être regardée avec pitié.

Mais la famille peut également être une source de soutien : « *Je n'aurai jamais tenu sans mes parents pour me relayer nuits et jours avec ma fille quand la chimiothérapie me mettait à terre* » Juliette (21) p.117, « *J'ai mis en place un tas de choses avec mes amis, ma famille, pour affronter tout ça* », Mélanie (cf. annexe 4).

1.3.4 Le regard des autres

Les quatre témoignages de Jeune&Rose n'évoquent pas le regard des autres ainsi que de la société mais on le retrouve dans la littérature, l'annonce d'un cancer à l'entourage peut leur réactiver des événements douloureux passés : « *Pour ma part, le cancer n'est pas un tabou, il est juste pour beaucoup de personnes le reflet de leurs angoisses.* », Juliette (21), p.139, « *On a tous un « vécu cancer », un « background » quand on apprend la nouvelle. On connaît forcément des gens autour de nous, qui ont eu un cancer.* » Melilotus (19). Le cancer évoquant pour beaucoup la pensée de mort, l'entourage peut rejeter le sujet ou le rendre tabou : « *Si j'en parlais autour de moi, on évacuait souvent le propos rapidement d'un « arrête tes conneries ! ». Il ne fallait pas aborder le sujet de la mort.* », Melilotus (19). Cependant, Juliette (21) nous rappelle qu'il ne s'agit pas seulement d'un cancer, il est accompagné d'une vie, d'une grossesse : « *Beaucoup de personnes ont oubliées que je vivais la plus merveilleuse des aventures* » p.31.

La réaction de l'entourage permet de faire un tri dans les amitiés et de s'entourer des bonnes personnes, Anne K (20) dit que : « *L'amitié a pris un sens encore plus fort pour moi.* » p.122 et « *J'avais l'impression de sentir autour de moi une sorte de respect.* » p.122.

Nous voyons donc qu'une fois le diagnostic posé, le cancer est omniprésent. Afin d'arriver à l'acceptation de la maladie, la patiente va passer par plusieurs stades. Son rapport à la grossesse et la maternité sera alors impacté par le cancer et les traitements. Le rapport aux autres sera également affecté, qu'ils soient le partenaire, les enfants précédents, la famille ou autre personne ressource. Leur aide peut être précieuse pour la future mère mais le choix de l'annonce reste du ressort de la patiente.

Mais davantage encore, le cancer et les traitements vont affecter la relation de la mère avec le nouveau-né.

II Impact du cancer du sein sur la relation au nouveau-né

2.1 Traitements

2.1.1 Impact des traitements sur le nouveau-né

L'enfant peut être vu comme sauveur car suite à la prolifération cellulaire de la grossesse, le cancer a pu être détecté : « *Notre fille m'a sauvé avant même d'être née. Elle m'a permis de découvrir cette boule maline, de me construire en tant que femme et de m'épanouir en tant que mère.* » p.121, « *Il n'a ni gâché ma grossesse, ni empêché d'assumer mon rôle de mère* » p.139, Juliette (21). Ou encore comme : « une revanche, une victoire sur la menace de mort » (25). Mais il est également un rappel constant du cancer : « *Pour son premier anniversaire, qu'est-ce que j'ai pleuré ce jour-là ! Je me disais... : Ouf ! J'ai réussi à... vivre son premier anniversaire... Est-ce que le deuxième, je vais le vivre ?* » p.113, Estelle (14). Claire (14) renforce cette idée : « *J'ai peur qu'il se sente responsable de ma maladie* » « *Je me dis qu'il faudra bien que j'arrive à lui expliquer... que ça n'a rien à voir avec sa naissance... que cette maladie est tombée en même temps...* » p.103. Un travail psychique est alors à réaliser afin de mettre le bébé du côté de la vie et non du côté de la maladie ou de la potentielle mort de sa mère (25).

Le fœtus ou le nouveau-né est avant tout un allié pendant ce combat contre la maladie, et un lien spécial et unique se développe entre la mère et son enfant. Anne (22) partage : « *J'étais avec Maya, je n'étais pas toute seule à affronter tout ça* » « *Un bonheur de l'avoir en moi et de savoir que je ne suis pas seule à traverser ça* ». Élodie confirme : « *Je ne me sentais pas seule, on était deux* ». Anne K (20) témoigne : « *Je sens qu'elle va me donner sa force, en tout cas, je puiserai la mienne en elle.* » p.73, Juliette (21) aussi : « *J'ai dû le vaincre. Pas le choix ! Je voulais la voir grandir ma fille, ma source de vie !* » p.139. On retrouve la même idée tant dans les témoignages de Jeune&Rose que dans la littérature : « *Elle m'a donné la force d'affronter les traitements, d'affronter la maladie* » « *Ma fille est née le même jour que moi, et je me demandais si le jour de son anniversaire pourrait être le jour d'anniversaire de sa maman qui est... qui est morte* » « *ça m'a souvent traversé l'esprit... Mais c'était tellement inconcevable que... que je me suis battu jusqu'au bout* » Christelle. « *Mon fils, il a été comme une bouée de sauvetage, qui m'a toujours reboosté, permis de me tenir à flot, de reprendre mon souffle entre deux traitements même si c'est tout de même épuisant de gérer un bébé et une chimio en même temps* », Mélanie. Élodie (cf. annexe 6) complète cette idée d'épuisement due aux traitements associés à l'énergie nécessaire pour s'occuper d'un nouveau-né : « *C'était mon rayon de soleil mais à la fois il m'épuisait beaucoup* ». En plus d'un allié, il aide à tenir : « *Je ne suis pas partie perdante car notre fille n'était pas encore née mais je l'aimais déjà tant. Je devais me battre, je me devais de vaincre cette maladie pour la voir grandir* » p.31, Juliette (21).

Le cancer du sein d'Élodie, de Melilotus (19), d'Anne K (20), de Juliette (21) ainsi que d'Anne (22) a été diagnostiqué pendant leur grossesse. Afin de le traiter au mieux et au plus vite, une prématurité du nouveau-né induite par un déclenchement ou une césarienne fut nécessaire. Cette venue au monde d'un enfant prématuré est associée à une fragilité pouvant nécessiter un séjour en néonatalogie. C'est le cas d'Estelle (14) qui n'a pu voir son bébé que le temps d'un baiser avant qu'elle parte en couveuse : « *Je n'arrêtais pas de me poser la question : est ce qu'elle est en bonne santé ? C'est comme si... elle va naître avec le cancer ou ils vont le voir tout de suite...* » « *Avoir la chimio avec le bébé dans le ventre... c'était un gros souci pour moi... On m'a dit « Elle est en bonne santé » » p.127.*

Le fœtus ou nouveau-né subit également le traumatisme de cette bataille contre le cancer maternel : « *C'est difficile aussi pour eux* » témoignage Virginie. Jacqueline Wendland, maître de conférences en psychopathologie du nourrisson, de la parentalité et de la périnatalité confirme : « *Subir des traitements pendant la grossesse pourra être vécu comme une intrusion parfois comme une injustice « agression » faite au fœtus.* » p.249 (14). Elle explique qu'une maladie grave peut avoir un impact sur l'instauration des interactions précoces mère-bébé (25). En effet, viennent s'ajouter aux difficultés de la grossesse les effets secondaires et néfastes des traitements contre le cancer du sein.

En effet, l'accouchement est souvent déclenché ou une césarienne imposée afin de commencer au plus vite une chimiothérapie, qui l'épuisera physiquement et psychologiquement. Ceci mène alors à une séparation quasi-immédiate de la dyade mère-nouveau-né : « *J'avais toujours la sensation de ne pas être la maman... qu'il fallait pour ma fille... parce que je ne m'occupais pas d'elle, surtout après quelques chimios* » p.132, Estelle (14). Ces séparations peuvent être répétées de par la lourdeur des traitements nécessitant parfois des hospitalisations répétées.

2.1.2 Comportement du nouveau-né

Lors des cures de chimiothérapie, Malika (14) a trouvé son nouveau-né très calme et sage, plus que ses aînés au même âge, et plus qu'il ne l'était avant la découverte du cancer. Elle pense qu'il comprenait la situation et la maladie. Sa relation avec son bébé est alors passée de stable et calme à trop fusionnelle : « *J'avais peur qu'il me perde, j'avais besoin de sentir qu'il allait bien* » p.36. « *J'ai pris mon bébé parce que je savais qu'il n'y avait que lui [...] et je l'ai serré dans mes bras* » p.53. Le bébé d'Estelle (14) était également calme, sa famille disait : « *Mais elle est toujours sage cette fille !* » p.138. On retrouve les mêmes propos dans le témoignage de Virginie de Jeune&Rose : « *J'ai même réalisé après coup qu'il avait été extrêmement calme pendant toute la durée des soins et c'est lorsque l'oncologue a prononcé le mot « guérison » que c'est devenu un petit diabolin* »

Celui de Marie (14) pleurait beaucoup. Elle croyait également que son bébé était triste et qu'il comprenait la situation. En effet son comportement, que ce soit à la crèche ou à la maison, s'était modifié. C'est seulement à la fin des traitements de chimiothérapie que son bébé « s'est retrouvé » p.36. Elle lui parlait beaucoup et lui expliquait son combat face au cancer : « *Voilà, maman, elle va à l'hôpital maintenant. Ne t'inquiète pas, elle va être bien.* » p.44.

Le bébé de Claire (14) avait plutôt des troubles du sommeil, Claire parlait également beaucoup à son bébé pour lui expliquer la situation, elle sentait qu'il ressentait ses émotions. Ce fut une déchirure pour elle de le laisser quelques jours à la maison pour son opération à ses deux semaines de vie. Le bébé d'Élodie était également très demandeur : « c'est un bébé qui dormait très peu et qui demandait beaucoup les bras de maman jusqu'à la fin de ma dernière chimio, et après il a commencé à faire ses nuits et m'a laissé me reposer un petit peu plus »

Nous retrouvons les mêmes comportements dans la littérature ainsi que dans les vidéos de Jeune&Rose et nous voyons qu'un nouveau-né a différentes réactions possibles face à sa compréhension de la maladie et de la fragilité de sa mère. En effet, il reconnaît dès ses premiers mois de vie le mal physique et psychologique du parent (26). On observe alors une adaptation de l'enfant (sagesse) : l'enfant ne montre pas ses besoins pour ne pas déranger le parent dont il sent la fatigue et les difficultés, ou alors une hyper vigilance (pleurs, troubles du sommeil) : l'enfant montre des troubles bruyants du comportement. Ces phénomènes sont accentués lorsque la mère malade suit des traitements pendant plusieurs années de vie de l'enfant, ce qui peut être le cas lors d'un diagnostic de cancer du sein (25).

2.1.3 Deuil de l'allaitement maternel

En cas de chimiothérapie, l'allaitement est déconseillé. Cette situation peut alors être très frustrante pour une mère ayant un projet d'allaitement et ainsi affecter les premières interactions mère-enfant et le lien d'attachement (27). Le témoignage de Virginie de l'association Jeune&Rose confirme cette frustration (cf. annexe 5), le sevrage de l'allaitement maternel fut très difficile à vivre pour elle : « *Ce qui a été le plus violent ça n'a pas été l'annonce mais ça a été le sevrage du petit, ça je ne l'avais pas du tout envisagé* ». Nous retrouvons également cette idée dans la littérature avec les paroles d'Estelle (14) : « *Je tenais beaucoup à l'allaitement... Et j'avais préparé tout ce qu'il fallait pour allaiter. [...] Les soutiens gorges qu'il fallait... [...] Les coussinets... J'avais même acheté un pyjama adapté à l'allaitement. Et tout ça... me dire que je ne pouvais pas allaiter mon enfant... c'était trop dur pour moi.* », p.121. L'écroulement du projet d'allaitement a eu un effet direct sur les premiers liens entre Estelle et son bébé : « *Je ne m'impliquais pas et surtout...cette histoire d'allaitement... je ne voulais pas prendre mon bébé à côté de ma poitrine. C'est comme si je l'approchais du mal [...] je ne voulais pas qu'elle s'habitue à mettre la tête sur une... poitrine, bon, sur un sein qui allait disparaître demain...* » p.123.

2.1.4 Deuil d'une future grossesse

Christelle, fondatrice de Jeune&Rose, nous dit que le plus difficile pour elle était l'après cancer. Elle a toujours eu avec son conjoint comme projet d'avoir trois enfants mais suite à ses traitements, cela n'est plus envisageable : « *Aujourd'hui je ne peux plus avoir d'enfants et... ça c'est difficile* ». Nous retrouvons les mêmes difficultés dans la littérature avec le vécu de Marie (14) qui a accepté la perte de cheveux plutôt facilement mais qui a très mal vécue l'annonce concernant le risque d'infertilité suite à la chimiothérapie. En effet, les traitements sont potentiellement gonadotoxiques en altérant la réserve ovarienne des patientes (28), notamment la chimiothérapie néo adjuvante dont les femmes jeunes ont plus souvent recours au vu de l'agressivité de leur cancer (29). Pour les cancers hormono-sensibles, un traitement par hormonothérapie est mis en place pour cinq ans minimums, sachant que l'âge impacte la réserve ovarienne, les patientes baissent leur probabilité de pouvoir à nouveau enfanter. La femme peut alors rester en vie, mais ne peut plus la transmettre (25), alors que 54 % des femmes souhaitaient porter un enfant dans le futur avant leur diagnostic de cancer, et que c'est encore le cas pour 71 % d'entre elles après l'annonce (30). Pour les couples qui arrivent tout de même à lancer une grossesse suite aux traitements, on retrouve une hausse de fausses couches, de retards de croissance intra-utérins, de menaces d'accouchement prématurés ainsi que de décès périnataux : une grossesse après un cancer du sein est donc à risque obstétrique et peut avoir des conséquences psychologiques lourdes (25).

Cependant, il existe aujourd'hui plusieurs techniques de préservation de la fertilité. Le Plan cancer 2014 – 2019 (31) prévoit la délivrance d'une information claire et précise sur l'existence de ces techniques suivant l'annonce d'un cancer et précédant l'utilisation d'un traitement nocif pour les ovaires. La stimulation ovarienne permettant de congeler des ovocytes ou des embryons est controversée pour les cancers du sein car ils sont souvent hormono-dépendant (32). Les cancers du sein dits « triple négatifs », c'est-à-dire un groupe de tumeurs caractérisées par l'absence de récepteurs hormonaux (progestérone et œstrogènes) et de la protéine HER2 à la surface de leurs cellules sont souvent très agressives rendant la stimulation non conseillée car elle peut retarder la mise en place du traitement oncologique qui est urgente dans cette situation (28). La congélation ovarienne peut également être proposée, elle consiste à enlever du tissu ovarien sain pour ensuite le greffer dans l'autre ovaire une fois les traitements terminés. Cependant, ces deux techniques ne sont pas envisageables pendant une grossesse.

2.2 Naissance

2.2.1 Ressenti lors la première rencontre

Juliette (21) sent l'instinct maternel au premier regard : « *Je la vois pour la première fois, ce moment magique où nos yeux se sont croisés pour la première fois. Ce moment magique où l'instinct maternel grandit en moi.* » p. 44. L'attention de Melilotus (19) s'est également concentrée sur son bébé : « *Contrairement à ce que je m'étais imaginé, le cancer ne m'a pas gâché ce moment-là : je dis que*

c'était une « parenthèse enchantée » » « Un bonheur inouï, comme si le cancer n'existait plus. ». Anne K (20) réussit également à mettre la maladie de côté et à se concentrer sur la naissance de sa fille : « Nous sommes contents, soudés, unis et surtout pas question de cancer ici mais d'accouchement » p.71 « Elle est sur ma peau nue, sur mon sein malade. Elle me réchauffe » p.73. L'arrivée de leur bébé peut permettre aux mères de ne plus penser au cancer. Cependant, le cancer peut modifier la rencontre mère-bébé, Estelle ne vit pas la peau à peau de la même façon qu'un mère ne traversant pas de cancer concomitant à la grossesse. Pour elle, il est violent car son sein n'est pas porteur de lait mais d'un mal.

2.2.2 Peur de ne pas être une bonne mère

En accouchant, la femme devient mère, mais est-il possible d'être une bonne mère en étant malade ? C'est la peur que ressentent ces femmes pendant la grossesse qui, en plus d'être mère, doivent combattre une maladie, le cancer. Cette peur explose au moment de la naissance.

Estelle (14), suite à sa mastectomie ne pouvait pas porter de charge supérieure à un kilo, sa fille ayant six mois, il était impossible pour elle de la porter : « *C'était une autre culpabilité [...] Pourquoi elle ne pouvait pas avoir vraiment tout ce que les autres enfants peuvent avoir ?* » p.125, Il est si difficile pour elle de ne pas pouvoir porter sa fille qu'elle en vient même à culpabiliser d'avoir un cancer : « *C'est là où encore une fois, j'ai culpabilisé. C'est comme si je culpabilisais d'avoir eu ce cancer et là, je vais la voir souffrir alors que j'étais bien consciente que c'était involontaire d'avoir un cancer* » p.127, Estelle (14)

Être une bonne mère et être malade sont compatibles, mais le cancer va avoir un impact sur la relation entre la mère et ce nouveau-né. Nous avons vu que la peur de mourir était une des premières pensées ressenties par ces femmes suite à l'annonce de leur cancer. Cette crainte s'associe donc à une peur de ne pas être présente pour voir son enfant grandir et mène à une difficulté de création de lien avec son bébé en se disant qu'on ne sera peut-être plus en vie pour son entrée à la crèche ou pour son premier anniversaire. Cette angoisse de vie ou de mort est une entrave pour se projeter dans le rôle de mère. Pour d'autres mères, comme Estelle (14), la culpabilité prend le dessus, elles s'auto-accusent de s'inquiéter pour elles-mêmes au lieu de leur bébé. Mais toute leur attention ne peut pas être focalisée sur leur nouveau-né car une partie se concentre sur ses propres angoisses, sur la chimiothérapie ce qui ne la rend pas disponible physiquement et psychologiquement. Cette difficulté de projection couplée à de la culpabilité amène la mère à prendre ses distances du nouveau-né et de le confier au père, qui lui, sera toujours là si elle meurt. Des femmes se disent alors qu'il vaut mieux que leur bébé s'attache au père et qu'il s'en occupe au cas où elle meurt.

Nous retrouvons également la réaction inverse, la mère qui se colle et qui se met en fusion totale avec son bébé. Cette situation pose également problème car ce lien est excessif, cette relation fusionnelle

avec cet enfant arrivé en même temps que le cancer est différent que la relation avec les enfants précédents et ceci peut être vecteur de soucis. Il faut trouver un équilibre.

On comprend alors qu'être malade et recevoir un traitement tout en construisant sa maternité comporte des enjeux psychologiques sur le lien d'attachement mère-enfant (33).

2.3 Attachement mère-enfant

2.3.1 Traumatisme de l'annonce d'une maladie grave

Une pathologie grave survenant lors de la grossesse est un traumatisme qui produit un fort impact émotionnel accentué par le fait que la femme s'apprête à transmettre la vie, elle est alors dans une période très sensible de sa vie (34). Ce traumatisme peut avoir des répercussions sur la parentalité de la mère et ainsi, sur la qualité de la relation qui se crée avec le futur bébé. Ces retombées peuvent être néfastes et perdurables (25). La disponibilité émotionnelle de la mère à son bébé dès ses premières semaines de vie est essentielle pour développer un lien mère-enfant et démarrer la relation d'attachement. Lorsque la mère a subi un traumatisme, la disponibilité émotionnelle n'est pas toujours disponible et une désorganisation de l'attachement peut se manifester (35).

Des développements créés par des psychologues ont permis de comprendre comment se créait cette parentalité, quelles étaient les difficultés et comment surmonter ce traumatisme.

Ces femmes enceintes et mères de nouveaux nés peuvent recevoir une proposition de soutien psychologique qui leur permettra d'apprendre à se focaliser sur le moment présent. Selon une étude portant sur l'observation de l'interaction mère-enfant dans le processus de transmission du traumatisme psychique (36), cela pourrait « réduire les moments de décrochage et divagation psychique, et favoriser ainsi la réélaboration du passé pour ensuite rendre pensable un futur ». L'étude propose également un travail sur le corps « qui permettrait à la mère de retrouver une sensation de protection et d'enveloppe à travers la peau et explorer le tonus de ses propres gestes dirigés vers le bébé ».

2.3.2 De transparence psychique à préoccupation maternelle primaire

Pour Monique Bydlowski, il y a, pendant toute la grossesse, un travail psychique de la mère qui va donner une transparence psychique, permettant que ce psychisme soit prêt quand l'enfant arrive, afin d'entendre ses besoins. Pour cette auteure, la devenant mère doit « se laisser aller à cet abandon » à cette « maladie normale » de la grossesse, cela lui permet de « s'adapter aux tout premiers besoins du petit enfant avec sensibilité et délicatesse » (37).

Pour Winnicott, il y a, autour de l'accouchement, un état transitoire de dévouement maternel (38). La mère est alors « capable de s'adapter aux tout premiers besoins du nouveau-né, avec délicatesse

et sensibilité » (37). Cet état proche d'un état psychiatrique permet à la mère de savoir ce qui est mieux pour son bébé et d'interpréter ses signaux et facilite ainsi l'accordage mère/enfant. Appelé également « folie maternelle primaire », il est jugé pathologique car le bébé et la mère ne forment qu'un. Cette « confusion » se doit d'être temporaire et « la santé physique et psychique du bébé dépend de la bonne entrée puis de la bonne sortie de sa mère de cet état » (38). Cependant il existe des variations individuelles physiologiques qui font que « certaines femmes y parviennent avec un enfant et échouent avec un autre... d'autres ne sont pas capables de se laisser aller à cet abandon » (37).

Nous avons vu que les futures mères atteintes d'un cancer du sein pendant la grossesse pouvaient avoir plus de difficultés pour s'investir totalement dans leur grossesse due à leurs peurs et à la lourdeur des traitements. Il pourra alors être plus compliqué pour elles d'entrer dans l'état de préoccupation maternelle primaire qui demande un abandon total à la grossesse. Le cancer du sein pendant la grossesse perturbe alors la transparence psychique et ainsi altérer la relation mère-enfant. Nous avons également vu qu'à l'inverse, certaines mères se mettent en fusion totale avec leur bébé suite à l'annonce d'un cancer du sein maternel, la difficulté sera alors pour elles de sortir de cet état de préoccupation maternelle primaire ce qui perturbera également la relation mère-enfant.

Au long de sa grossesse et de ses remodelages psychologiques, la mère est dans une dynamique allant de « l'objet interne » vers « l'objet externe » (39). L'objet interne étant une « métaphore des soins maternels d'autrefois : bébé qu'elle a elle-même été ou qu'elle croit avoir été » et l'objet externe étant « son bébé de chair et d'os ». Cette évolution se fera par le biais d'un mouvement de désinvestissement progressif du premier au profit du second.

2.3.3 Dépression périnatale

C'est un traumatisme de porter un cancer en même temps que son bébé. Devenir conjointement mère et gravement malade peut mener à une grande angoisse qui peut aller jusqu'à la dépression. Cette dépression périnatale peut avoir un impact sur le nouveau-né. Ils présentent des altérations hormonales, élévation du taux de cortisol et de norépinephrine, baisse de sérotonine et dopamine, ainsi que neurocomportementales. Ils sont plus irritables, plus difficiles à consoler suite à un examen (avec l'échelle de Brazelton, une échelle analysant le comportement d'un nouveau-né en réponse à des stimulations humaines ou non) et régulent moins bien leurs états d'éveil (40).

La dépression maternelle a également un impact négatif sur l'attachement au bébé (41). « L'impact du cancer maternel gravidique vient amplifier les effets néfastes que toute perturbation de l'état émotionnel de la femme peut avoir sur le processus de parentalité de la mère, le devenir de sa grossesse et de l'enfant à naître » (25).

Chaque femme gère l'annonce à sa façon mais soutenir la parentalité est essentielle pour tout professionnel de santé. Identifier le traumatisme de la maladie ainsi que ses impacts comme la dépression périnatale est primordiale pour que l'attachement maternel-néonatal s'installe au mieux. Il faut inclure le conjoint et proposer des prises en charge pour la triade mère-père-nouveau-né.

L'impact du cancer du sein sur la relation entre la mère et son nouveau-né commence dès l'annonce du cancer et la mise en route des traitements. Il complique les projets d'allaitement maternel ainsi que de futurs grossesses. La rencontre mère-nouveau-né permet de mettre le cancer de côté pour un instant mais ne se vit pas comme les grossesses sans cancer. La peur de l'association mère malade et mauvaise mère peut remettre en question la maternité de la patiente. Le cancer touche également l'attachement mère-enfant, modifié par cette annonce de maladie grave, et pouvant transformer la transparence psychique en préoccupation maternelle primaire, ou provoquer une dépression périnatale.

L'équipe médicale a alors un rôle à jouer afin d'améliorer la qualité de vie de la patiente tout en ayant une prise en charge adaptée.

III Lien entre la patiente et l'équipe médicale

3.1 Corps et monde médical

3.1.1 L'équipe médicale

Lorsqu'une femme enceinte est confrontée à l'annonce d'un cancer, elle se retrouve face à un grand nombre de professionnels de santé. Elle n'a souvent aucune connaissance ni point de repère concernant le cancer et ne sait pas encore comment interagir avec cette énorme équipe médicale (33). La femme peut rencontrer un radiologue lors de son échographie mammaire, de sa mammographie, ainsi que lors des examens recherchant l'étendue du cancer comme la scintigraphie osseuse. Elle rencontre également son oncologue qui suivra l'évolution du cancer. Le gynécologue obstétricien fait le lien entre la grossesse et le cancer. Le médecin généraliste continue à suivre sa patiente pour toutes les pathologies communes concomitantes. La femme rencontrera de nombreux infirmiers lors de ses hospitalisations pour chimiothérapie, tumorectomie ou encore radiothérapie. La sage-femme suivra la patiente lors de l'entretien du 4^{ème} mois, la préparation à la naissance, lors d'hospitalisations en secteur de grossesses pathologiques, de l'accouchement, des suites de naissances et au cours des visites à domiciles dans le post-partum. Si le nouveau-né est hospitalisé en néonatalogie, les mères rencontrent également les pédiatres et infirmières puéricultrices.

3.1.2 La multiplicité des rendez-vous médicaux

Le suivi classique d'une femme enceinte est composé d'une première consultation prénatale avant dix semaines d'aménorrhées puis d'une consultation mensuelle. S'y ajoute les trois échographies obligatoires. Lors des grossesses à risque, le suivi peut être rapproché (42). Lorsque le cancer s'ajoute à la grossesse, les examens médicaux se multiplient. En effet, la patiente va rencontrer l'une après l'autre chaque professionnel cité dans la liste de l'équipe médicale.

Anne K (20) : « *Je suis allée presque soixante-dix fois au centre de cancérologie :*

- *Une vingtaine de consultations diverses et variées (sans compter celles de la grossesse bien sûr),*
- *5 blocs opératoires (pose du cathéter, retrait du cathéter infecté, repose du cathéter, césarienne, opération du sein),*
- *8 échographies (sans compter celles de la grossesse),*
- *2 biopsies,*
- *6 chimiothérapies,*
- *Des dizaines de prises de sang,*
- *Des dizaines d'injections diverses et variées,*
- *2 IRM,*
- *3 scanners,*

- *1 scintigraphie osseuse,*
- *30 séances de rayons,*
- *Des tas de produits avalés, de médicaments, d'injections » p.220*

Se rendre régulièrement aux rendez-vous médicaux prend également du temps et de l'énergie qui ne sera pas consacrée à l'implication dans la grossesse ou l'accueil du nouveau-né.

3.1.3 Divergence du point de vue selon les professionnels

La femme sera conseillée par des spécialistes pouvant avoir une vision différente, il y a un effet un contraste entre l'oncologue qui s'occupe du cancer en lui-même, et qui prend en compte la grossesse (il adapte les traitements en fonction de cela) et le gynécologue obstétricien ainsi que la sage-femme, qui sont les spécialistes de la grossesse. Ils devront se mettre en relation afin d'ajuster leurs points de vue.

3.2 Axes d'amélioration sur l'échange professionnel de santé-malade

3.2.1 Coordination de l'équipe

La transmission entre équipes fait partie des quatre temps fort du premier Plan Cancer, on comprend alors que la coordination de l'équipe est primordiale afin que le patient reçoive la même information de toute l'équipe médicale et ainsi, permettre d'améliorer l'échange professionnel de santé et malade. La prise en charge d'une femme enceinte atteinte de cancer du sein touche à plusieurs spécialités qui n'ont pas la même vision du patient : « En milieu cancérologique, c'est d'abord la guérison de la mère qui est privilégiée alors que pédiatre et obstétricien pensent d'abord à la vie du fœtus » p.159 (14). La prise de décision thérapeutique doit se faire en équipe afin que la patiente se trouve en confiance face à des soignants coordonnés et étant capables de communiquer avec elle tout en prenant soin à la fois d'elle en tant que mère et de son enfant (33). La sage-femme a un rôle à jouer dans la création d'un lien entre les professionnels de santé en contact avec la patiente en coordonnant¹ les transmissions afin de proposer une prise en charge adaptée.

¹ « Art. L. 162-8-2. – Afin de favoriser la coordination des soins en lien avec le médecin, pendant et après la grossesse, l'assurée ou l'ayant droit peut déclarer à son organisme gestionnaire de régime de base de l'assurance maladie le nom de sa sage-femme référente. »

3.2.2 Annonce

L'annonce est un moment clé, elle peut être traumatique et rendre le diagnostic de cancer encore plus difficile à vivre si elle n'est pas faite avec réflexion et dans le bon environnement. L'annonce fut faite par téléphone pour Élodie (Jeune&Rose) et Malika (14), et sans introduction dès l'entrée dans le cabinet pour Estelle (14). Ce ne sont probablement pas des situations isolées.

C'est pour cela que suite au premier Plan Cancer (2003 – 2007), l'annonce est organisée avec quatre temps forts (43). Premièrement, le temps médical d'annonce dédié à poser le diagnostic de cancer ainsi qu'à proposer une stratégie thérapeutique. Il peut se faire en une ou plusieurs consultations et il permet d'expliquer à la patiente sa maladie ainsi que les traitements. Deuxièmement, le temps d'accompagnement soignant pendant lequel un soignant écoute et répond aux questions du malade et de son entourage. Ce temps permet d'orienter le patient vers des professionnels de soins de support adaptés selon ses besoins afin de le soutenir et le guider : médecin traitant, infirmier à domicile, assistante sociale, psychologue, diététicienne, kinésithérapeute. Un temps d'articulation permet de faire des transmissions avec la médecine de ville afin de coordonner l'équipe hospitalière et celle de ville. La quatrième étape de soin est le processus de partage de décision, il permet l'éducation thérapeutique du patient pour l'inclure dans les prises de décisions concernant sa santé.

Dans le contexte d'une annonce de cancer autour d'une grossesse, cette annonce doit intégrer des éléments d'information sur l'état actuel de la grossesse et du fœtus (33). Aux vues de la haute charge émotionnelle, il faut s'attendre à la présence d'un décalage entre les idées reçues par la patiente suite à l'annonce et la réalité des faits. Il faudra alors reprendre un ou plusieurs temps pour réexpliquer à la patiente sa situation et lui permettre de poser des questions afin de mieux cibler les informations supplémentaires à lui donner. Dans l'ouvrage de Psycho-oncologie de 2009 (33), il est dit que le maintien de l'espoir lors des consultations d'annonce est primordial.

Une aide de psychologue ou psycho-oncologue peut également être proposée au couple afin de faire face au diagnostic et au traitement ou pour gérer les situations difficiles, prise de décision, deuil quel qu'il soit, soutien à l'établissement du lien d'attachement maternel-néonatal (33).

3.2.3 Relation patient-soignant

La prise en charge d'une patiente jeune, portant la vie ou venant de la donner, atteinte d'une maladie grave comme un cancer du sein marque psychologiquement et émotionnellement chaque membre de l'équipe soignante. Cependant, le soignant doit faire attention à son comportement face à la patiente, qu'il soit verbal ou non verbal car il peut réactiver des angoisses ou un stress chez la femme malade. Melilotus (19) témoigne : « *Cette gêne des soignants, je l'ai vraiment vécue comme une sentence de mort, ou du moins comme un pronostic morbide...* ». Lors de son parcours, Méliotus a

rencontré plusieurs professionnels de santé, la froideur d'un soignant l'a marqué plus précisément : « *J'ai compris bien plus tard que cette femme, mère de 2 jeunes enfants, avait dû se verrouiller pour ne pas être submergée par trop d'émotion, qu'elle s'était blindée.* », mais pour elle, la pitié n'est pas une solution : « *Plus tard, une infirmière, lors de mon hospitalisation, à l'inverse, s'est apitoyée sur mon sort, ce qui m'a été très désagréable, et d'aucune aide.* ». Les soignants doivent alors trouver un juste milieu entre empathie et distance ce qui n'est pas toujours facile.

Les soignants se doivent également de prendre en compte les peurs et les doutes de leurs patientes. Le pronostic d'un cancer du sein pendant la grossesse est plus souvent défavorable, non pas par l'agressivité du cancer mais par le retard du diagnostic. On comprend qu'un cancer est difficilement envisageable lors d'une grossesse d'autant plus que les signes cliniques du cancer se confondent avec ceux de la grossesse, cependant, le soignant doit être à l'écoute de sa patiente. Christelle, fondatrice de l'association Jeune&Rose a eu un retard de diagnostic suite à une minimisation de ses symptômes par l'équipe soignante, elle témoigne : « *J'en ai beaucoup voulu aux soignants au départ parce qu'ils ont mis près de deux mois à me diagnostiquer* » « *Alors que je savais à l'intérieur de moi qu'il y avait quelque chose de grave, j'essayais de leur dire mais... j'avais l'impression qu'on ne m'écoutait pas* ». Une fois le diagnostic posé, la patiente est amenée à passer du temps avec l'équipe médicale, cependant la relation de confiance patient-soignant a déjà été brisée avant même que les traitements commencent : « *Ils n'ont pas été capable de diagnostiquer mon cancer, est ce qu'ils vont être capables de me soigner ?* ». Avec de l'écoute et de la communication, la relation de confiance peut se reconstruire et ainsi améliorer le soin. Ce fut le cas pour Christelle : « *Petit à petit la confiance s'est réinstallée* » « *J'étais accompagnée par une équipe formidable* » « *Aujourd'hui je leur fais confiance* ».

Nous voyons alors que la relation de confiance patient-soignant est essentielle. La pluridisciplinarité de l'équipe médicale permet à la patiente d'exprimer ses craintes pouvant prendre différentes formes. Certains soignants seront des piliers dans le soutien de la vie en rassurant la patiente et d'autres seront des piliers permettant à la patiente d'exprimer ses appréhensions autour de la mort. Il peut alors être difficile pour le soignant de garder sa place sans trop s'investir. Marc Espié donne son point de vue d'oncologue dans l'ouvrage d'Anne-Françoise Lof (14) sur la posture de soignant face au cancer : « *Comment ne pas perdre les pédales en voulant en faire trop ou pas assez... ? Comment garder la bonne distance, dans l'empathie, le soutien, mais en poursuivant toujours le même but : proposer les traitements qui donneront le maximum de chance de guérison même si ce sont des traitements à première vue inhumain ?* » p.158. Pour Malika (14), une relation de confiance avec son soignant se construit en étant à l'écoute, en respectant les valeurs et en valorisant les connaissances sur son corps et son ressenti de patiente. C'est comme cela qu'une relation de confiance s'est vite établie avec son oncologue : « *Il y avait un réel, un réel échange qui se faisait avec lui* » p.63. La religion chrétienne de Marie (14) fut importante pour elle lors son combat contre le cancer. Il était primordial pour elle que l'équipe médicale prenne en compte sa foi, ce qui a été fait. Le début de sa chimiothérapie a été retardé pour qu'elle puisse

passer une journée à Lourdes, ce qui lui a permis d'être en paix et ainsi de bien vivre ses cures. La religion musulmane de Malika (14) l'a également aidé en lui permettant de voir la maladie comme une épreuve et non comme une fatalité. Chaque patiente a une méthode différente pour mieux vivre ou s'évader du cancer, c'est l'art thérapie par la sculpture qui a aidé Claire (14) à tenir le coup, c'était son moment où elle ne pensait pas au cancer.

3.2.4 Le partenaire / les aidants

Il ne faut pas oublier le partenaire pour qui la situation est difficile psychologiquement et physiquement. On lui annonce le cancer de sa conjointe, la potentielle prématurité de son enfant, et il doit parfois s'occuper des autres enfants et gérer son travail. De plus, sa présence est essentielle pour limiter l'impact de la souffrance de la mère sur le nouveau-né ainsi que pour soutenir émotionnellement sa femme (44). C'est en effet vers le partenaire que se tourne le plus fréquemment la femme lorsqu'elle est en quête de son support (45).

Les hommes, de manière générale, peuvent avoir du mal à exprimer leurs émotions pour de multiples raisons qu'elles soient sociétales, traditionnelles ou personnelles. Quand on leur demande comment ils se sentent, la réponse est souvent « Je n'ai pas à me plaindre » car le malade, c'est leur femme (46). Cela peut être également par peur de déstabiliser le couple, ou encore pour protéger leur compagne (47).

Il ne faut pas prendre leur surcharge à la légère car elle peut mener à une dépression du père. Devenir père sans la présence d'un cancer maternel représente déjà une « crise d'identité profonde » (48). Pour éviter cette situation, Dollander (49) propose de mettre en place des programmes de prévention des décompensations paternelles dans les maternités afin d'améliorer la triade père-mère-bébé et ainsi diminuer le nombre de dépressions paternelles. Un entretien psychologique peut être proposé au couple dans le but de favoriser un ajustement à leur situation, ou encore un entretien individuel pour le père (33).

Les hommes sont parfois plus à l'aise pour parler à plusieurs. Une étude (50) nous confirme cela : un groupe de père (*primi-père* ou ayant déjà plusieurs enfants) en crèche a pu exprimer chacun son tour ce qui leur a permis de se sentir devenir père. Cette tentative fut une réussite car leur souhait de se retrouver une nouvelle fois fut unanime. De plus en plus de groupes de préparation à la naissance et à la parentalité sont adressés aux pères et se font par groupe (51). Mélanie, fondatrice de l'association Jeune&Rose, m'a informé lors d'un échange téléphonique que l'association avait tenté de faire un groupe de parole pour les aidants sans succès mais cela peut être une piste d'amélioration de notre pratique.

3.2.5 Groupes de soutien

Lorsque la patiente est jeune et atteinte d'un cancer du sein, elle peut se sentir seule dans la salle d'attente d'oncologie ou lors des cures de chimiothérapie. Cependant, des groupes de soutien se développent de plus en plus, cela permet alors d'orienter les patientes vers ces associations. Échanger avec quelqu'un ayant le même parcours peut être d'une grande aide psychologique mais également pratique. En effet, développer un cercle permet de s'entre-aider pour garder les aînés lors des traitements, partager ses craintes et angoisses concernant son nouveau-né que l'on peut avoir l'impression de délaisser.

Il ne faut pas oublier d'orienter la patiente vers une assistante sociale qui pourra faire le point sur la situation sociale de la jeune mère, l'informer sur les aides financières possibles à débloquent par exemple ou s'assurer que sa sécurité sociale et mutuelle soient à jour pour ne pas avoir à avancer trop d'argent sur les soins. Il faut penser également au partenaire qui peut devoir passer plus de temps à la maison et être moins disponible pour son travail, un arrêt de travail pourra éventuellement être réalisé.

IV Perspectives

4.1 Outils pour améliorer notre pratique

4.1.1 La place de la sage-femme

Le professionnel de santé qui se trouve au premier plan tout au long de la grossesse d'une femme enceinte est la sage-femme que ce soit en prénatale, en per-natal ou dans le post partum. Elle est le professionnel de santé de la femme enceinte en bonne santé. Lorsqu'un diagnostic de cancer est posé, le suivi de grossesse est alors nommé « pathologique » et les consultations prénatales seront essentiellement assurées par des gynécologues-obstétriciens, cependant, la femme continuera son suivi avec la sage-femme dans son parcours de soin pour la préparation à la naissance et le suivi à domicile si besoin en anténatal mais également au cours de l'accouchement, des suites de naissances, du retour à domicile et plus encore. Le cancer du sein concerne une grossesse sur 450 – 500 naissances, rendant la confrontation de chaque sage-femme à une femme enceinte touchée par ce cancer dans sa carrière presque inévitable

Cependant, le mémoire de Thaïs Minier (52) pointe un manque de formation sur l'association entre pathologie cancéreuse et grossesse dans les études de sage-femme, tant sur le versant médical que psychoaffectif. Elle y propose une formation continue dans laquelle les étudiants sages-femmes y trouveraient les réponses concrètes aux grandes questions que se posent les parturientes, de la théorie ainsi que de la psycho-oncologie. « Être préparé est le meilleur moyen de répondre au mieux à ces situations et d'obtenir la reconnaissance des partenaires de l'équipe soignante. » (52).

Dans le livre d'Anne-Françoise Lof (14) « Cancer et maternité », deux sages-femmes sont interrogées afin de donner leur point de vue sur l'accompagnement du cancer par la sage-femme. Ce chapitre est en accord avec cette nécessité de formation renforcée : « Ces situations nécessitent une formation continue durant laquelle elle apprend à mieux définir ses limites, à se déparasiter de certains comportements défensifs, à être authentique même sans les situations où les processus identificatoires la mettent à mal. » p.170

Afin d'améliorer notre pratique lorsqu'en tant que sage-femme, nous ferons face à une situation de cancer du sein lors de la grossesse, voici quelques outils que nous pouvons utiliser pour améliorer notre pratique. Ces propositions sont inspirées du mémoire de Thaïs Minier ainsi que du chapitre « Le point de vue de la sage-femme. Cancer et grossesse : dualité entre la vie et la mort » d'Anne-Françoise Lof (14)

4.1.2 Le rôle de la sage-femme

La sage-femme a également un rôle dans la prévention, elle réalise une palpation mammaire lors de la consultation anténatale s'il y en a une ainsi que lors de la première consultation du suivi de grossesse. Elle éduque ses patientes à l'autopalpation. De plus, la sage-femme travaille en pluridisciplinarité avec les gynécologues, les oncologues, les chirurgiens, les radiologues, les médecins généralistes, les infirmières, les assistantes sociales, les secrétaires, les puéricultrices, les pédiatres ainsi qu'avec la patiente afin d'orienter au mieux les femmes, d'avoir un diagnostic le plus précoce possible et d'accompagner au mieux la patiente avec son bébé ou son futur bébé. La sage-femme référente a pour rôle de recueillir les informations de chaque spécialiste cité ci-dessus afin d'organiser au mieux le suivi de grossesse grâce à une coordination efficace².

Lorsque le diagnostic de cancer du sein est posé, le rôle de la sage-femme est d'éviter à sa patiente les complications en travaillant sur sa qualité de vie. Les consultations prénatales étant assurées par les médecins, la sage-femme pourra trouver un temps d'accompagnement lors de l'entretien prénatal du 4^{ème} mois ainsi que lors de la préparation à la naissance qui se voudra volontiers individuelle. Elle va l'aider à gérer le suivi de son cancer : programmer les rendez-vous de contrôle, s'assurer de l'observance des traitements ainsi qu'éduquer la patiente à sa maladie pour renforcer son autonomie. La sage-femme travaille également sur l'aspect psychologique : accompagnement face à la lourdeur des traitements, aide à apprendre à vivre avec l'amputation d'un sein sans se sentir « mutilée », écoute pour savoir comment la patiente vit les choses. De plus, la sage-femme travaille sur l'aspect social : s'assurer que la mère ou future mère est bien entourée par sa famille, son/sa partenaire ou ses amis, qu'elle reçoive de l'aide pour les tâches du quotidien, la conduite, les occupations des autres enfants, si elle en a, et que son poste de travail est adapté à sa reprise du travail. La sage-femme peut également orienter la patiente vers des associations de femmes enceintes ou avec un enfant de moins d'un an ou non pour échanger avec d'autres femmes vivant la même situation ou tout simplement s'entre aider. Finalement, la sage-femme peut aider à l'élaboration de la relation mère-enfant qui peut se compliquer avec la survenue du cancer.

² « Art. L. 162-8-2. – Afin de favoriser la coordination des soins en lien avec le médecin, pendant et après la grossesse, l'assurée ou l'ayant droit peut déclarer à son organisme gestionnaire de régime de base de l'assurance maladie le nom de sa sage-femme référente. »

4.1.3 L'écoute

Être à l'écoute et donner un temps de parole à la femme pourra lui permettre d'exprimer son ressenti dans le domaine de la grossesse et de la place qu'elle donne à son futur bébé. Ce temps de parole peut se faire dans la prolongation de la consultation d'annonce ou lors d'un entretien programmé. Cela permettra à la patiente de considérer la sage-femme comme une présence, comme une chaleur, comme une personne ressource qui renvoie une image de vie et de soutien à la maternité. C'est l'occasion pour la patiente de poser ses questions, de donner du sens à un acte ou à une stratégie thérapeutique. La patiente pourra alors également exprimer ses angoisses, la sage-femme devra alors lui montrer qu'elle reconnaît sa maladie comme une véritable épreuve et être capable d'écouter les craintes de sa patiente, tout en mettant à distance ses propres craintes projectives.

Être à l'écoute aide également la sage-femme à mieux connaître l'histoire de vie de la patiente, l'avancement dans son cheminement, ses valeurs et ses croyances : cela lui permettra de lui offrir un suivi personnalisé et mieux adapté à chaque femme et chaque couple. La sage-femme pourra alors orienter sa patiente vers une psychologue ou vers des professionnels de soins de supports adaptés pour prévenir le risque de dépression en améliorant sa qualité de vie.

L'écoute permet ainsi à la sage-femme de rassurer sa patiente, ainsi que de l'orienter vers d'autres personnes et professions ressources et travailler en pluridisciplinarité.

4.1.4 Le suivi de grossesse

Le message de Jeune&Rose aux professionnels de santé est de rester en alerte, de savoir qu'un cancer concomitant à la grossesse existe et qu'il ne faut pas fermer les yeux devant cette possibilité. En effet, rester en alerte permettrait de diminuer le nombre de retards de diagnostic. Lors de la première consultation de suivi de grossesse, un examen clinique des seins est obligatoire, il permet le dépistage du cancer du sein ainsi que l'éducation de la patiente à l'autopalpation des seins. L'amélioration des pratiques commence alors par un dépistage avec palpation systématique à chaque première consultation de grossesse.

Lorsque le diagnostic de cancer tombe, la sage-femme participe au suivi médical de grossesse en appliquant les consignes de surveillance prescrites par les gynécologues et les oncologues. La sage-femme a sa place dans l'annonce. Son rôle est d'accueillir la vie mais elle est souvent confrontée à la mort que ce soit dans l'accompagnement de l'accouchement d'un enfant qui ne vivra pas ou dans la découverte d'un cœur fœtal qui ne bat plus, lors d'une consultation de routine. De plus sa présence permettra de prolonger ce temps d'annonce ou de proposer un entretien au couple adapté à leurs besoins. Ce temps permettra de répondre aux questions de la patiente ainsi que de l'inclure dans son parcours de

soin et faire le lien entre la maternité et le service d'oncologie. Dans le cas d'une sage-femme libérale, ce sera l'occasion de faire le lien entre la ville et l'hôpital.

Pour améliorer sa pratique, la sage-femme peut adapter le contenu des séances de préparation à la naissance et au devenir parent à cette situation particulière. Elle pourra préparer la femme au deuil d'une grossesse et d'un accouchement physiologique. Son contenu pourra valoriser la grossesse, la vie qui se construit dans le ventre maternel tout en abordant l'atteinte de la féminité et les difficultés d'avoir un ventre qui s'arrondit tout en ayant un sein malade et des effets secondaires des traitements ayant une atteinte corporelle. L'idéal serait d'alterner ces séances avec un suivi psychologique, si la patiente le souhaite, et ainsi assurer un suivi relationnel régulier pour la patiente. Un groupe de soutien dirigé par une sage-femme spécialisée en oncologie pourrait également être mis en place.

4.1.5 Maintenir l'attachement mère-enfant

En prénatal, la sage-femme pourra informer la patiente sur la non-possibilité d'allaiter et ainsi accompagner le deuil d'un allaitement maternel afin qu'il ait le moins de répercussions possible sur le lien mère-enfant. Le don du lait maternel étant peu connu, la sage-femme pourra le mettre en valeur et informer la patiente de son existence.

Afin de préserver le lien mère-enfant, la sage-femme pourra alimenter la rêverie parentale autour de l'enfant afin qu'il trouve sa place à la naissance. En post-natal, elle se doit de tout faire pour que la mère et son bébé passent le plus de temps ensemble tout en respectant l'état de fatigue maternel. Pour cela, la sage-femme peut proposer du peau à peau dès que possible, inclure la mère dans les soins du nouveau-né (changes, toilettes), lui montrer comment faire des massages au bébé ainsi que favoriser l'hospitalisation en chambre mère-enfant. Il faut d'autant plus renforcer ce lien lorsqu'il y a eu une séparation mère-nouveau-né brutale à la naissance.

La sage-femme peut également préparer le retour à domicile qui, selon la situation, pourra compliquer le lien mère-enfant. La sage-femme libérale pourra prendre le relai en allant à domicile puisqu'elle a pour compétence la prise en charge du couple et de son enfant en sortie de maternité. Le programme d'accompagnement du retour à domicile (PRADO) permet à la sage-femme de passer deux fois à domicile entre la sortie de maternité et le 14^{ème} jour de vie du nouveau-né (53). Les objectifs principaux de cette visite sont la continuité des soins après l'accouchement, le renforcement de la confiance en eux-mêmes des parents et du lien parents-nouveau-né. Lors de sa visite, la sage-femme devra être prudente et organiser une surveillance renforcée du lien mère-nouveau-né pour les femmes ayant un terrain de fragilité : antécédent de dépression, de fausse couche, ainsi que pour les mères devant être hospitalisées à répétition. Pour une primipare, la patiente devra gérer la découverte de la maternité en même temps qu'un combat contre le cancer prenant beaucoup de temps, un temps qui ne sera alors

pas dédié au nouveau-né. Pour les multipares, il leur faut du temps pour gérer les aînés. La sage-femme doit alors porter de l'attention à la patiente mais également à son entourage.

4.1.6 Porter de l'attention à l'entourage

En préparant le retour à la maison, la sage-femme doit prendre en compte les difficultés pour l'entourage également et aider la mère à trouver une solution pour simplifier ses habitudes de vies. Elle peut aider la mère à trouver un relais pour les gardes, pour les conduites, tout en s'assurant que le partenaire ne soit pas surchargé et qu'il aille bien. La sage-femme peut également mettre en place une aide pour le partenaire.

La sage-femme doit porter une attention à l'entourage et peut proposer de les rencontrer. Son rôle est également de valoriser ces personnes ressources et d'être à l'écoute de leurs besoins. C'est en les rencontrant que la sage-femme pourra les mettre en relation avec un psychologue ou avec tout autre type de soutien qu'elle aura jugé nécessaire.

4.1.7 Mise en place d'un réseau de soin intra et extra hospitalier

La sage-femme peut favoriser les transmissions entre les professionnels de santé en contact avec la patiente, en libéral par des courriers avec l'hôpital, en hospitalier par des staff avec les autres services. Elle peut organiser³ et participer aux réunions de synthèse pluridisciplinaires afin de penser ensemble les accompagnements pouvant être proposés à la patiente ainsi que d'évaluer sa situation médicale et psychologique. C'est également l'occasion d'informer l'équipe sur les ressources familiales, les valeurs et les croyances de la patiente afin de construire un projet de soins qui tient compte de l'ensemble de ces paramètres.

La sage-femme a alors pour rôle de faire le lien entre les professionnels de cette énorme équipe médicale pour assurer une prise en charge de la patiente la plus adaptée possible.

³ « Art. L. 162-8-2. – Afin de favoriser la coordination des soins en lien avec le médecin, pendant et après la grossesse, l'assurée ou l'ayant droit peut déclarer à son organisme gestionnaire de régime de base de l'assurance maladie le nom de sa sage-femme référente. »

4.2 L'essentiel à retenir

RÔLE DE LA SAGE-FEMME

Dans le dépistage et la prise en charge d'un cancer du sein autour de la grossesse

Être à l'écoute

RASSURER – ORIENTER – COORDONNER

- Répondre aux questions de la patiente, du couple
- Laisser la patiente exprimer ses craintes et mettre à distance nos craintes projectives
- Reconnaître la situation de la patiente comme une épreuve
- Connaître histoire de la patiente, l'avancement de son cheminement, ses valeurs et ses croyances --> suivi personnalisé, adapté à chaque femme
- Prévenir le risque de dépression
- Lui proposer une aide psychothérapeutique
- L'orienter vers des professionnels de soins de supports adaptés

Suivi de grossesse

VERSANT MÉDICAL ET RELATIONNEL

- Dépistage : examen des seins lors de la première consultation de grossesse
- Rester en alerte : savoir que le cancer du sein lors de la grossesse existe
- Surveillance paramètres maternels et bien être fœtal
- Participation à l'annonce du diagnostic de cancer du sein
- Éducation thérapeutique de la patiente
- Préparation à la naissance et au devenir parent dans cette situation particulière
- Valorisation de la grossesse, de la vie en voie de développement dans le ventre maternel
- Soutien de la patiente dans l'atteinte de sa féminité

Maintenir l'attachement maternel-néonatal

EN PRÉ ET EN POST NATAL

- Proposer du peau à peau dès que possible
 - Participation de la maman aux soins du nouveau-né, massages
- En prenant en compte l'état de fatigue de la mère
- Favoriser l'hospitalisation en chambre mère-enfant
 - Soutenir le deuil de l'allaitement
 - Préparer le retour à domicile

Porter de l'attention à l'entourage

PARTENAIRE - ENFANTS PRÉCÉDENTS - FAMILLE

- Simplifier les habitudes de vie avec les aînés : trouver de l'aide pour les gardes, les conduites
- Valoriser les personnes ressources
- Demander comment va le partenaire, si de l'aide est nécessaire ?

Mise en place d'un réseau de soin intra et extra hospitalier

ORGANISER ET PARTICIPER AUX RÉUNIONS DE SYNTHÈSE PLURIDISCIPLINAIRES



V Atouts et limites

5.1 Atouts

Très peu d'études ont examiné l'impact d'un diagnostic de cancer maternel pendant la grossesse sur la femme, sur son contexte de vie, son vécu de grossesse, sa construction de maternité, son entourage ainsi que sur les interactions précoces mère-enfant. Cette étude a pour point fort de synthétiser ces informations importantes en les illustrant à partir d'entretien qualitatif difficile à mener chez des patientes vulnérables et donc difficile d'accès.

Il existe un réel retard de diagnostic et ainsi une perte de chance pour les femmes atteinte d'un cancer du sein pendant la grossesse, beaucoup sont découverts en post-partum, et alerter sur l'existence de cette association cancer et grossesse pour sensibiliser les professionnels à ce sujet qui va augmenter avec le temps en raison de l'incidence du cancer concomitant à la grossesse en hausse.

5.2 Limites

Cette étude se base sur douze témoignages, ce qui est peu pour un mémoire bibliographique. Cependant, peu de femmes témoignent suite à un tel traumatisme.

Ces témoignages concernent des femmes ayant découvert leur grossesse à partir du deuxième trimestre, on ne retrouve donc pas de patiente ayant dû choisir entre porter la vie d'un futur enfant ou conserver leur vie en interrompant la grossesse pour avoir accès à la chimiothérapie plus rapidement qui est tératogène au premier trimestre de grossesse.

Nous ne nous appuyons pas sur la différence entre avoir un cancer lors d'une première grossesse ou lorsque l'on a déjà des enfants.

Nous ne parlons pas de l'après cancer qui peut être compliqué à vivre pour les patientes lorsque les traitements s'arrêtent et que les hospitalisations s'espacent. Elles se retrouvent seules avec un nouveau-né à gérer alors que rien ne sera plus comme avant.

Nous n'évoquons pas les femmes décédées suite à ce cancer.

Conclusion

Le développement d'un être à l'intérieur de soi se fait en parallèle d'un travail psychologique progressif de construction de la maternité. On comprend alors que la grossesse est une période de bouleversement psychique, accompagné de changements sur le plan corporel ainsi que sur le plan hormonal et métabolique. Un des rôles de la sage-femme est d'être présente pour accompagner la patiente dans ce processus de maternité.

La vie, c'est aussi la mort, et accompagner la mort est également un des rôles de la sage-femme. Lorsqu'un diagnostic de cancer du sein tombe, la patiente doit lutter contre la mort. L'incidence du cancer du sein chez la femme jeune ainsi que l'âge de la première grossesse ont tendance à augmenter, l'incidence d'un diagnostic de cancer du sein concomitant à une grossesse augmente donc également. L'association cancer et grossesse touche 450-500 femmes en France par an avec le cancer du sein en première place. Cependant, il est difficile d'imaginer qu'une femme enceinte soit atteinte d'un cancer, c'est pour cette raison qu'il existe un réel retard de diagnostic pour ces femmes. De plus, les signes indirects sont des modifications du sein, des vomissements, de la fatigue, une modification du poids, une douleur : des signes généraux pouvant être associés à la grossesse. Il faut alors rester en alerte et ne négliger aucun signe.

Nous avons pu constater au travers de notre analyse de la littérature qu'une telle annonce au cours d'une grossesse est un traumatisme, et que ce cancer maternel engendre un grand nombre de problèmes et de difficultés. D'un point de vue corporel, s'ajoutent aux modifications physiologiques de la grossesse les changements du corps liés à la maladie ou à ses traitements. « À la mort associée au mot cancer se surajoute l'atteinte à ce symbole de la féminité qu'est le sein » (14). De plus, les examens médicaux à répétition entraînent une dé-personnification du corps, une impression de perdre son corps. D'un point de vue qualité de vie, il prend du temps de par la multiplicité des rendez-vous médicaux ainsi que de l'énergie, les traitements fatiguent beaucoup la patiente, elle n'a alors que peu de moments de répit. D'un point de vue relationnel, il impacte donc le nouveau-né par manque de temps disponible, mais également les aînés (quand il y en a), ainsi que l'entourage (famille, amis, proches) pour qui cancer est souvent associé à la mort et le partenaire. D'un point de vue psychologique, il a un impact sur l'état psychique de la mère et de son partenaire, ainsi que sur les interactions mère-père-nouveau-né. Il existe chez la femme enceinte une surcharge émotionnelle, ce qui va accentuer l'apparition de craintes et d'angoisses. Ces peurs concerneront tout d'abord leur bébé : peur de mourir et de laisser un bébé sans mère, peur de transmettre la mort au nouveau-né, peur de ne pas être disponibles pour lui. Elles concerneront ensuite l'entourage ainsi que la mère elle-même : peur de l'évolution de la maladie, peur de la fatigue, de la douleur, de devenir dépendante, peur des répercussions corporelles, de perdre sa féminité, de perdre sa fertilité. La femme se retrouve alors dans un paradoxe, celui d'être jeune et d'avoir une maladie plutôt fréquente à un âge avancé.

Rencontrer une femme enceinte atteinte d'un cancer du sein risque de devenir plus fréquent, et donc une problématique pour chaque sage-femme. Nous proposons premièrement de mieux former les sages-femmes afin qu'elles soient préparées à prendre en charge ce type de patientes, qu'elles sachent répondre à leurs questions et qu'elles trouvent leur place dans cette prise en charge multidisciplinaire ayant une dimension oncologique, obstétricale et psychologique. Il existe aujourd'hui des prises en charge codifiées et des traitements adaptés à la périnatalité, cependant ce combat contre le cancer reste un parcours difficile demandant une prise en charge adaptée à la patiente. C'est pour cela que nous proposons également des outils afin d'améliorer le dépistage et la prise en charge de ces femmes par les sages-femmes. Ces outils sont utilisables par toutes et rentrent dans les compétences des sages-femmes.

« Les tumeurs seront de plus en plus précoces et les grossesses de plus en plus tardives. Ce cas de figure va se reproduire », Virginie (Jeune&Rose).

Références bibliographiques

1. Institut national du cancer (INCA), Cancers du sein - Les maladies du sein [En ligne]. [Consulté le 10/02/2020] Consultable à l'URL : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Les-maladies-du-sein/Cancers-du-sein>
2. Santé publique France, Cancer du sein [Consulté le 15/02/2020] Consultable à l'URL : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-sein>
3. OMS, Cancer du sein : prévention et lutte contre la maladie [En ligne]. [Consulté le 10/05/2020] Consultable à l'URL : <https://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/fr/index1.html>
4. Female Breast Cancer, Cancer Stat Facts [En ligne]. [Consulté le 10/05/2020] Consultable à l'URL : <https://seer.cancer.gov/statfacts/html/breast.html>
5. Cancer Research UK, Breast cancer statistics. 2015 [En ligne]. [Consulté le 10/05/2020] Consultable à l'URL : <https://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/statistics-by-cancer-type/breast-cancer>
6. Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod, 34, Septembre 2005, Page 513
7. Insee Première, Un premier enfant à 28,5 ans en 2015 : 4,5 ans plus tard qu'en 1974, 1642 [En ligne]. [Consulté le 10/04/2020] Consultable à l'URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2668280>
8. Ligue contre le cancer, Cancer du sein [En ligne]. [Consulté le 17/02/2020] Consultable à l'URL : https://www.ligue-cancer.net/article/26094_cancer-du-sein
9. Doutriaux-Dumoulin I, Suivi des patientes porteuses d'une mutation des gènes BRCA1 et 2 : recommandations de l'InCa 2017, Imag Femme, 28, mars 201, Pages 6-18
10. Facteurs de risques du cancer du sein | Cancer et environnement [En ligne]. [Consulté le 10/05/2020] Consultable à l'URL : <https://www.cancer-environnement.fr/144-Cancer-du-sein.ce.aspx>
11. Lambe M, Hsieh C, Trichopoulos D, Ekblom A, Pavia M, Adami H-O. Transient Increase in the Risk of Breast Cancer after Giving Birth, Massachusetts Medical Society, Vol.331, No.1, 2010, Pages 5-9
12. Lesieur B, Vercambre M, Dubernard G, Khosrotehrani K, Uzan S, Aractingi S, et al. Risque de cancer du sein lié à la grossesse, J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod, 37, févr 2008, Pages 77-81
13. Pautier P, Cancer et grossesse : aspects épidémiologiques et thérapeutiques, La revue Psycho-Onco, vol. 3, n°2, 2009, Pages98-99

14. Lof A-F, Riand R, Moro M-R and al., Cancer et maternité : l'impensable rencontre, La psychiatrie de l'enfant, 2011, Pages 9-250
15. Centre de référence cancer et grossesse. Cancer et Grossesse. [En ligne]. [Consulté le 18/03/2020] Consultable à l'URL : <https://www.cancer-et-grossesse.fr/centre-de-reference-cancer-et-grossesse/>
16. Les compétences des sages-femmes, Ordre des sages-femmes. [En ligne]. [Consulté le 02/01/2021] Consultable à l'URL : <http://www.ordre-sages-femmes.fr/etre-sage-femme/competences/general/>
17. Avant, j'avais deux seins, Delphine Apiou, Robert Laffont, 2015, Pages 5-160
18. Kübler-Ross E, On death and dying: what the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families, Elisabeth Kübler-Ross, Routledge, 2009
19. Quand le cancer s'impose en pleine grossesse, Nous ne t'avions pas invité, Juliette BW, Le Harmattan, Février 2020, Pages 5-208
20. Blog de Melilotus [En ligne]. [Consulté le 10/02/2020] Consultable à l'URL : <https://blogdemelilotus.wordpress.com/qui-suis-je/>
21. Podcast #103 : Anne, mon octobre rose, Bliss Stories, 2020 [En ligne]. [Consulté le 25/10/2020] Consultable à l'URL : <https://www.bliss-stories.fr/2020/10/19/ep103-anne-mon-octobre-rose/>
22. Le Brun-Kerouedan A, Il y avait un avant, Enceinte et atteinte d'un cancer. Mon récit, Juin 2014, Pages 5-232
23. Moley-Massol I, Lesur A, Le retentissement du cancer du sein et de ses traitements sur le couple : un ménage à trois, Oncologie vol.14 (6-7), Juin 2012, Pages 374-80
24. Préau M, Bouhnik AD, Rey D, Le devenir de la relation de couple ; les conséquences du cancer sur la vie privée, Inserm de la vie deux ans après le diagnostic de cancer, 2008, Pages 289-310
25. Wendland, J, Impact d'un diagnostic de cancer maternel pendant la grossesse sur les interactions précoces parent-bébé, Psycho Oncologie 3, 2009, Pages 88-93
26. Bourdier P, L'hyper maturation des enfants de malades mentaux, Problèmes cliniques et théoriques, Rev Fr Psychanal 1, 1972, Pages 19 - 42
27. Mathieu E, Merviel P, Antoine JM, et al, Cancer et grossesse : le point de vue de l'obstétricien, 2002, Pages 758-764
28. Du Boulet B, Bringer-Deutsch S, Anahory T, Ferrières A, Loup Cabaniols V, Duraes M, et al. Oncofertilité et cancer du sein au CHRU de Montpellier : analyse rétrospective du devenir des patientes depuis 2011, Gynécologie Obstétrique Fertilité et Sénologie 49, 2021, Pages 112-21

29. Bedoschi G, Navarro PA, Oktay K. Chemotherapy-induced damage to ovary: mechanisms and clinical impact, Future Oncol., vol 12, n.20, 2016, Pages 2333-44
30. Ruggeri M, Pagan E, Bagnardi V, Bianco N, Gallerani E, Buser K, et al. Fertility concerns, preservation strategies and quality of life in young women with breast cancer: Baseline results from an ongoing prospective cohort study in selected European Centers, The Breast, vol.47, 2019, Pages 85-92
31. Plan cancer 2014–2019 : priorités et objectifs, Institut national du cancer [En ligne]. [Consulté le 23/03/2021] Consultable à l'URL : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2014-2019>
32. Rousset-Jablonski C, Dagousset I, Controverse: utilité des agonistes de la GnRH en protection ovarienne en cours de chimiothérapie pour cancer du sein, Oncologie, vol 14, 2012;, Pages 386-94.
33. Alder, J., Bitzer, J. & Brédart, A, Prise en charge psycho-oncologique de la jeune femme enceinte confrontée au cancer, Psycho Oncologie 3, 2009, Pages 81–87
34. Lynch JC, Emmerich JC, Kislanov S, et al, Tumor cerebral et grossesse, Arq Neuropsiquiatr, 2007, Pages 1211–1215
35. Seguin S, Prévenir les troubles du lien mère-bébé : le traitement du trauma en période périnatale, La régulation des émotions dans la famille, Dunod, 2019, Pages 71-82
36. Dozio E, Bizouerne C, Viaux-Savelon S, Feldman M, Moro MR, Le rôle de l'observation de l'interaction mère-bébé dans le processus de transmission du traumatisme psychique, Neuropsychiatr Enfance Adolesc. 67, 2019, Pages 342-51
37. Bydlowski, Monique, et Bernard Golse, De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire. Une voie de l'objectivisation, Le Carnet PSY, vol. 63, no. 3, 2001, Pages 30-33
38. Missonnier, Sylvain, Les phobies d'impulsion : la « préoccupation maternelle primaire » revisitée ? Hélène Parat édition Maternités, Presses universitaires de France, 2019, Pages 71-88
39. Missonnier, Sylvain, La régression entre traitement chirurgical et préoccupation maternelle primaire, Le Carnet PSY, vol. 216, no. 4, 2018, Pages 36-41
40. Field T, Diego M, Dieter J, et al, Prenatal depression effects on the fetus and the newborn, Infant Behavior and Development, vol 27, Issue 2, 2004, Pages 216–229
41. Figueiredo, Bárbara, et al, Anxiété, dépression et investissement émotionnel de l'enfant pendant la grossesse, Devenir, vol. 19, no. 3, 2007, Pages 243-260
42. Haute Autorité de Santé, Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées, [En ligne]. [Consulté le 08/04/2021] Consultable à l'URL : https://www.has-sante.fr/jcms/c_547976/fr/suivi-et-orientation-des-femmes-enceintes-en-fonction-des-situations-a-risque-identifiees

43. Marty S, Stiegler B, Robert G, Colombani F, Ravaud A, Haaser T, La décision partagée en cancérologie, entre émancipation et domination de la personne malade, Éthique Santé 17, 2020, Pages 82-8
44. Vanlemmens L, Fournier E, Boinon D, Machavoine J-L, Christophe V, Qualité de vie des femmes jeunes ayant un cancer du sein localisé et de leur partenaire : nécessité de développement de questionnaires spécifiques pour la patiente et le partenaire, Bull Cancer, Vol 99, No.6, 2012, Pages 685-91
45. Mermilliod C, Mouquet M.C, Les différents soutiens déclarés par les malades, DREES-Inserm (Ed.), La vie deux ans après le diagnostic de cancer, La Documentation française, 2008, Pages 321-329
46. Wagner C.D, Bigatti S.M, Storniolo A.M, Quality of life of husbands of women with breast cancer, Psychooncology, vol 15, 2006, Pages 109-120
47. Vanlemmens L, Christophe V, Impact du cancer du sein sur la qualité de vie de la femme jeune, du conjoint et du couple, Etudes Kalicou Institut Curie, 2008
48. C Guillaumont (Ed.), Les troubles psychiques précoces du post-partum, Erès, Ramonville Saint-Agne, 2002, Pages 95-105
49. Dollander M, La dépression périnatale paternelle, Neuropsychiatr Enfance Adolesc 52. 2004, Pages 274-8
50. Jean-Dit-Pannel, Romuald, et Raphaël Riand, Des hommes devenant pères, Dialogue, vol. 226, no. 4, 2019, Pages 133-149
51. Missonnier, Sylvain, Des apprentis pères en groupe à la mater(pater)nité, Spirale, vol. 66, no. 2, 2013, Pages 127-137
52. Minier T, Quel accompagnement par la sage-femme quand le cancer rencontre la grossesse ? Atouts et rôles de la sage-femme, Mémoire d'obtention du diplôme de sage-femme, 2013
53. ONSSF, Le PRADO maternité, [En ligne]. [Consulté le 25/04/2021] Consultable à l'URL : <https://www.onssf.org/exercice-liberal/le-prado-maternite/>

Annexe

Annexe I.

Grille d'analyse des entretiens (témoignages) vidéo :

Thème	Sous thème	Précisions
Contexte de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Âge de découverte - Situation familiale - Gesticité – parité - Allaitement ? Ou difficultés à la mise au sein ? - Antécédents 	<ul style="list-style-type: none"> - Marié ? - Autres enfants ? - Mutation gènes BRCA 1/2
Circonstance de découverte	<ul style="list-style-type: none"> - Moment dans le processus de la maternité ? - Signes cliniques - À qui la patiente s'adresse ? - Écoute de la part des professionnels de santé ? Prise au sérieux ? - Examens réalisés - Diagnostics différentiels - Traitements - État d'esprit 	<ul style="list-style-type: none"> - T1, T2, T3, post partum - Boule sein / rougeur / gonflement - Quel professionnel de santé ? - Battante / pas prête / déni
Entourage	<ul style="list-style-type: none"> - Père - Famille - Enfants précédents - Groupe de soutien 	<ul style="list-style-type: none"> - Rôle du père - Jeune&Rose / Ligue
Équipe médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'une relation de confiance - Changement dans la relation de soin ? - Rapport au soignant 	<ul style="list-style-type: none"> - Changement de comportement des professionnels de santé ?
Grossesse Nouveau-né	<ul style="list-style-type: none"> - Investissement - Relation à l'enfant - Le bébé est-il un partenaire ? - Le bébé a des gestes qui rassurent ? - Comment la mère s'accroche pour lui ? - Peur de mourir et laisser son enfant sans mère - Conséquences de l'épuisement maternel 	<ul style="list-style-type: none"> - Mise de côté ou priorité - Donne la force/ rayon de soleil / bouée de sauvetage - Ex : bébé qui caresse le crâne chauve - Porte la mère comme elle l'a porté
Conséquences du Cancer du Sein	<ul style="list-style-type: none"> - Conséquences sur le corps - Conséquences sur la grossesse - Conséquences sur le futur 	<ul style="list-style-type: none"> - Rapport au corps, aux changements et aux effets indésirables - Deuil d'une future grossesse ou de la maternité

Annexe II.

Tableau de synthèse avec étude du temps par thème par vidéo

C = Vidéo de Christelle (16 minutes),

M = Vidéo de Mélanie (19 minutes),

V = Vidéo de Virginie (30 minutes),

E = Vidéo d'Élodie (10 minutes)

Thème	Temps de lecture
Contexte de vie = 2,5%	C = 30 secondes (3%) M = 30 secondes (2,5%) V = 30 secondes (1,5%) E = 30 secondes (5%)
Circonstance de découverte = 43%	C = 8 minutes (50%) M = 6 minutes (31%) V = 15 minutes (50%) E = 3 minutes (30%)
Entourage = 12,5%	C = 2 minutes (12%) M = 4 minutes (21%) V = 2 minutes (7%) E = 1 minute et 30 secondes (15%)
Équipe médicale = 14,5%	C = 1 minute et 30 secondes (10%) M = 3 minutes (16,5%) V = 4 minutes et 30 secondes (15%) E = 2 minutes (20%)
Grossesse Nouveau-né = 14 %	C = 3 minutes (19%) M = 2 minutes et 30 secondes (12,5%) V = 3 minutes (10%) E = 2 minutes (20%)
Conséquences du Cancer du Sein = 13,5%	C = 1 minute (6%) M = 3 minutes (16,5%) V = 5 minutes (16,5%) E = 1 minute (10%)

Annexe III.

Grille d'analyse des entretiens (témoignages) vidéo :
Christelle (Jeune&Rose)

Thème	Sous thème	Précisions
Contexte de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Âge de découverte - Situation familiale - Gestivité – parité - Allaitement ? - Antécédents 	<ul style="list-style-type: none"> - 32 ans - Mariée - Enfant 3 ans + NN - Allaitement des deux enfants - Non évoqué
Circonstance de découverte	<ul style="list-style-type: none"> - Moment dans le processus de la maternité ? - Signes cliniques - À qui la patiente s'adresse ? - Écoute de la part des professionnels de santé ? Prise au sérieux ? - Examens réalisés - Diagnostics différentiels - Traitements - État d'esprit 	<ul style="list-style-type: none"> - 5^{ème} mois du post partum - Rougeur, gonflement et écoulement sanglant - 6 médecins avant le diagnostic - Rassurance, pas d'inquiétude malgré 2 ans d'écoulement et une deuxième grossesse - Patiente non prise au sérieux - Échographies, 1 mammographie, biopsie - Mastite suite allaitement - Traitements antibiotique inefficaces - Chimiothérapie, mastectomie avec curage, radiothérapie, hormonothérapie, ménopause artificielle - Battante
Entourage	<ul style="list-style-type: none"> - Père - Famille - Enfants précédents - Groupe de soutien 	<ul style="list-style-type: none"> - Peu évoqué - Lien particulier - Donne la force de se battre - Création association Jeune&Rose
Équipe médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'une relation de confiance - Changement dans la relation de soin ? - Rapport au soignant 	<ul style="list-style-type: none"> - Complicé au départ, s'est installée progressivement - Non évoqué - Ne s'est pas sentie écoutée
Grossesse Nouveau-né	<ul style="list-style-type: none"> - Investissement - Relation à l'enfant - Le bébé est-il un partenaire ? - Le bébé a des gestes qui rassurent ? - Comment la mère s'accroche pour lui ? - Peur de mourir et laisser son enfant sans mère - Conséquences de l'épuisement maternel 	<ul style="list-style-type: none"> - Investie - Particulière - Oui - Oui - Le bébé lui donne de la force - Oui - Supportable car dans l'action d'envie de guérir
Conséquences du Cancer du Sein	<ul style="list-style-type: none"> - Conséquences sur le corps - Conséquences sur la grossesse - Conséquences sur le futur 	<ul style="list-style-type: none"> - Peu évoqué - Peu évoqué - Deuil d'une future grossesse

Annexe IV.

Grille d'analyse des entretiens (témoignages) vidéo :
Mélanie (Jeune&Rose)

Thème	Sous thème	Précisions
Contexte de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Âge de découverte - Situation familiale - Gesticité – parité - Allaitement ? - Antécédents 	<ul style="list-style-type: none"> - 31 ans - Mariée - Deux enfants rapprochés - 9 mois premier allaitement, difficultés dès première mise au sein deuxième allaitement - Non évoqué
Circonstance de découverte	<ul style="list-style-type: none"> - Moment dans le processus de la maternité ? - Signes cliniques - À qui la patiente s'adresse ? - Écoute de la part des professionnels de santé ? Prise au sérieux ? - Examens réalisés - Diagnostics différentiels - Traitements - État d'esprit 	<ul style="list-style-type: none"> - 8^{ème} mois post partum - Rétractation mamelonnaire - Généraliste - Prise au sérieux non immédiate - Échographie, biopsie - Mastose - Chimiothérapie, mastectomie, radiothérapie, hormonothérapie - Espoir, optimiste, guerrière, déterminée
Entourage	<ul style="list-style-type: none"> - Père - Famille - Enfants précédents - Groupe de soutien 	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien ++ - Lien spécial - Porte la mère comme elle l'a porté - Jeune&Rose
Équipe médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'une relation de confiance - Changement dans la relation de soin ? - Rapport au soignant 	<ul style="list-style-type: none"> - Difficile (sensation de ne pas être écoutée et prise au sérieux puis grande confiance) - Non évoqué - Riche, famille, apaisé et constructif
Grossesse Nouveau-né	<ul style="list-style-type: none"> - Investissement - Relation à l'enfant - Le bébé est-il un partenaire ? - Le bébé a des gestes qui rassurent ? - Comment la mère s'accroche pour lui ? - Peur de mourir et laisser son enfant sans mère - Conséquences de l'épuisement maternel 	<ul style="list-style-type: none"> - Priorité - Bouée de sauvetage - Oui - Bébé qui caresse le crâne chauve - Porte la mère comme elle l'a porté - Oui - Non évoqué
Conséquences du Cancer du Sein	<ul style="list-style-type: none"> - Conséquences sur le corps - Conséquences sur la grossesse - Conséquences sur le futur 	<ul style="list-style-type: none"> - Non évoqué - Non évoqué - Deuil d'une future grossesse

Annexe V.

Grille d'analyse des entretiens (témoignages) vidéo :
Virginie

Thème	Sous thème	Précisions
Contexte de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Âge de découverte - Situation familiale - Gesticité – parité - Allaitement ? - Antécédents 	<ul style="list-style-type: none"> - 38 ans - Mariée - Premier - Souhait allaitement - Non
Circonstance de découverte	<ul style="list-style-type: none"> - Moment dans le processus de la maternité ? - Signes cliniques - À qui la patiente s'adresse ? - Écoute de la part des professionnels de santé ? Prise au sérieux ? - Examens réalisés - Diagnostics différentiels - Traitements - État d'esprit 	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnostic tardif, quelques jours après l'accouchement - Douleur mammaire, déformation sein - SF, GO, interne - Non, non prise au sérieux - Échographie, biopsie - Modification du sein physiologique de la grossesse - Mise en route rapide, chimiothérapie, hormonothérapie, tumorectomie, curage ganglionnaire, radiothérapie - Battante
Entourage	<ul style="list-style-type: none"> - Père - Famille - Enfants précédents - Groupe de soutien 	<ul style="list-style-type: none"> - Choc - Calme - Combat pour eux - Jeune&Rose
Équipe médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'une relation de confiance - Changement dans la relation de soin ? - Rapport au soignant 	<ul style="list-style-type: none"> - Au début non-écoute malgré pressentiment de la patiente - Non évoqué - Alerte aux soignants pour qu'ils soient informés que ça existe
Grossesse Nouveau-né	<ul style="list-style-type: none"> - Investissement - Relation à l'enfant - Le bébé est-il un partenaire ? - Le bébé a des gestes qui rassurent ? - Comment la mère s'accroche pour lui ? - Peur de mourir et laisser son enfant sans mère - Conséquences de l'épuisement maternel 	<ul style="list-style-type: none"> - Priorité - Donne la force - Oui - Bébé calme - Porte la mère comme elle l'a porté - Oui - Difficile
Conséquences du Cancer du Sein	<ul style="list-style-type: none"> - Conséquences sur le corps - Conséquences sur la grossesse - Conséquences sur le futur 	<ul style="list-style-type: none"> - Non évoqué - Sevrage AM très compliqué - Non évoqué

Annexe VI.

Grille d'analyse des entretiens (témoignages) vidéo :

Élodie (Jeune&Rose)

Thème	Sous thème	Précisions
Contexte de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Âge de découverte - Situation familiale - Gesticité – parité - Allaitement ? - Antécédents 	<ul style="list-style-type: none"> - 28 ans - Mariée - 7 ans, 3 ans et demi, NN - Non évoqué - Aucun cancer du sein dans la famille (attente résultat mutation BRCA1)
Circonstance de découverte	<ul style="list-style-type: none"> - Moment dans le processus de la maternité ? - Signes cliniques - À qui la patiente s'adresse ? - Écoute de la part des professionnels de santé ? Prise au sérieux ? - Examens réalisés - Diagnostics différentiels - Traitements - État d'esprit 	<ul style="list-style-type: none"> - T2 - Boule sein - Médecin traitant - Prise au sérieux - Échographie, biopsie - Fibrome - Chimiothérapie pendant grossesse, fenêtre thérapeutique césarienne, tumorectomie, radiothérapie - Battante
Entourage	<ul style="list-style-type: none"> - Père - Famille - Enfants précédents - Groupe de soutien 	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien, patiente jamais seule pour contrôles - Courage et force - But : avoir l'air normal avec eux - Jeune&Rose
Équipe médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'une relation de confiance - Changement dans la relation de soin ? - Rapport au soignant 	<ul style="list-style-type: none"> - Relation de confiance - Pas ne ressent aucun favoritisme du fait de sa profession, infirmière - Non évoqué
Grossesse Nouveau-né	<ul style="list-style-type: none"> - Investissement - Relation à l'enfant - Le bébé est-il un partenaire ? - Le bébé a des gestes qui rassurent ? - Comment la mère s'accroche pour lui ? - Peur de mourir et laisser son enfant sans mère - Conséquences de l'épuisement maternel 	<ul style="list-style-type: none"> - Mise de côté puis investissement - « On était deux » - Rayon de soleil mais épuisement aussi - Fusionnelle, bébé demandant beaucoup d'attention - Oui - Non évoqué
Conséquences du Cancer du Sein	<ul style="list-style-type: none"> - Conséquences sur le corps - Conséquences sur la grossesse - Conséquences sur le futur 	<ul style="list-style-type: none"> - Fatigue, perruque, but passer inaperçue - Rassurée de pouvoir garder son bébé, culpabilisation de transmettre son angoisse et sa tristesse au bébé - Non évoqué

Annexe VII.

Grille d'analyse livre « Cancer et maternité : l'impensable rencontre » AF Lof (14) :

Premier témoignage, Marie

Thème	Sous thème	Précisions
Contexte de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Âge de découverte - Situation familiale - Gesticité – parité - Allaitement ? - Antécédents 	<ul style="list-style-type: none"> - 33 ans - Mariée, premier enfant - Ip - Allaitement maternel - NC
Circonstance de découverte	<ul style="list-style-type: none"> - Moment dans le processus de la maternité ? - Signes cliniques - À qui la patiente s'adresse ? - Écoute de la part des professionnels de santé ? Prise au sérieux ? - Examens réalisés - Diagnostics différentiels - Traitements - État d'esprit 	<ul style="list-style-type: none"> - Huitième mois post partum - Boule sein - Généraliste - Prise au sérieux immédiate - Échographie, mammographie, biopsie - Kyste post-allaitement - Chimiothérapie, radiothérapie, mastectomie - Angoissée
Entourage	<ul style="list-style-type: none"> - Père - Famille - Enfants précédents - Groupe de soutien 	<ul style="list-style-type: none"> - Présence, partage de l'importance de la religion chrétienne - Premier enfant - Religion chrétienne, sculpture
Équipe médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'une relation de confiance - Changement dans la relation de soin ? - Rapport au soignant 	<ul style="list-style-type: none"> - Relation de confiance avec gynécologue qui respecte et soutien sa religion - En décalage avec les professionnels de santé n'étant pas ouvert à la médecine douce - Partenaire
Maternité Nouveau-né	<ul style="list-style-type: none"> - Investissement - Relation à l'enfant - Le bébé est-il un partenaire ? - Le bébé a des gestes qui rassurent ? - Comment la mère s'accroche pour lui ? - Peur de mourir et laisser son enfant sans mère - Conséquences de l'épuisement maternel 	<ul style="list-style-type: none"> - Collante avec son bébé - Rassurant, s'occupe du nouveau-né - Oui, relation fusionnelle - Marie sentait que son bébé comprenait la situation - Oui - Fatigue extrême
Conséquences du Cancer du Sein	<ul style="list-style-type: none"> - Conséquences sur le corps - Conséquences sur la grossesse - Conséquences sur le futur 	<ul style="list-style-type: none"> - Fatigue extrême, perte cheveux, perte d'un sein - Fatigue - Risque infertilité

Annexe VIII.

Grille d'analyse livre « Cancer et maternité : l'impensable rencontre » AF Lof (14) :

Deuxième témoignage, Malika

Thème	Sous thème	Précisions
Contexte de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Âge de découverte - Situation familiale - Gesticité – parité - Allaitement ? - Antécédents 	<ul style="list-style-type: none"> - 34 ans - Mariée, 3 enfants - 3^{ème} enfant - Allaitement artificiel suite accouchement compliqué - Mère cancer du sein à 65 ans
Circonstance de découverte	<ul style="list-style-type: none"> - Moment dans le processus de la maternité ? - Signes cliniques - À qui la patiente s'adresse ? - Écoute de la part des professionnels de santé ? Prise au sérieux ? - Examens réalisés - Diagnostics différentiels - Traitements - État d'esprit 	<ul style="list-style-type: none"> - Deuxième mois post partum - Boule sein - Gynécologue - Écoute mais prise au sérieux seulement après l'accouchement - Échographie, mammographie, biopsie - Montée de lait - Chimiothérapie, radiothérapie, traitement hormonal, mastectomie - Angoissée
Entourage	<ul style="list-style-type: none"> - Père - Famille - Enfants précédents - Groupe de soutien 	<ul style="list-style-type: none"> - Présence énorme auprès des enfants - Distance géographique - Soutien - Association hôpital
Équipe médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'une relation de confiance - Changement dans la relation de soin ? - Rapport au soignant 	<ul style="list-style-type: none"> - Oui avec l'oncologue - En décalage avec les professionnels de santé ayant un manque d'empathie : annonce du cancer téléphonique par le gynécologue - De la tendresse car jeune et mère
Maternité Nouveau-né	<ul style="list-style-type: none"> - Investissement - Relation à l'enfant - Le bébé est-il un partenaire ? - - Le bébé a des gestes qui rassurent ? - - Comment la mère s'accroche pour lui ? - Peur de mourir et laisser son enfant sans mère - Conséquences de l'épuisement maternel 	<ul style="list-style-type: none"> - Mise de côté le temps des traitements - Différente qu'avec les deux premiers, lien différent - Oui car sage, il se cale au rythme de la mère, dort avec elle - Deuxième enfant voulant la même coupe que sa mère - Dans un vide et en même temps dans un combat - Oui - Très fatiguée
Conséquences du Cancer du Sein	<ul style="list-style-type: none"> - Conséquences sur le corps - Conséquences sur la grossesse - Conséquences sur le futur 	<ul style="list-style-type: none"> - Fatigue extrême, perte cheveux, perte d'un sein - Renforcement des liens de famille - Absence auprès des enfants, retard reprise du travail

Annexe IX.

Grille d'analyse livre « Cancer et maternité : l'impensable rencontre » AF Lof (14) :

Troisième témoignage, Claire

Thème	Sous thème	Précisions
Contexte de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Âge de découverte - Situation familiale - Gesticité – parité - Allaitement ? - Antécédents 	<ul style="list-style-type: none"> - 39 ans - Marié - Premier enfant - Non possible car sous anxiolytique - Parcours d'AMP, terrain d'angoisse avant thérapie à 30 ans
Circonstance de découverte	<ul style="list-style-type: none"> - Moment dans le processus de la maternité ? - Signes cliniques - À qui la patiente s'adresse ? - Écoute de la part des professionnels de santé ? Prise au sérieux ? - Examens réalisés - Diagnostics différentiels - Traitements - État d'esprit 	<ul style="list-style-type: none"> - Le jour de l'accouchement - Boule dans le sein - Sage-femme - Écoute et prise au sérieux immédiate - Échographie, biopsie - Non évoqué - Tumorectomie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie - Angoissée, envie de vivre
Entourage	<ul style="list-style-type: none"> - Père - Famille - Enfants précédents - Groupe de soutien 	<ul style="list-style-type: none"> - Preuves d'amour, présence - Épreuve pour lui aussi - Premier enfant - Amie ayant eu un cancer du sein
Équipe médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'une relation de confiance - Changement dans la relation de soin ? - Rapport au soignant 	<ul style="list-style-type: none"> - Confiance en sa gynécologue - Non évoqué - Sensibles au fait que Claire soit une jeune mère
Grossesse Nouveau-né	<ul style="list-style-type: none"> - Investissement - Relation à l'enfant - Le bébé est-il un partenaire ? - Le bébé a des gestes qui rassurent ? - Comment la mère s'accroche pour lui ? - Peur de mourir et laisser son enfant sans mère - Conséquences de l'épuisement maternel 	<ul style="list-style-type: none"> - Moins présente mais investie - Soutien - Oui - Beaucoup de contact, mais sans toucher le sein malade - Enfant tonique et joyeux - Oui - Renforce l'inquiétude pour son nouveau-né
Conséquences du Cancer du Sein	<ul style="list-style-type: none"> - Conséquences sur le corps - Conséquences sur la grossesse - Conséquences sur le futur 	<ul style="list-style-type: none"> - Perte des cheveux, mauvais teins, fatigue extrême, perte de libido, perte de confiance en soi - Deuil de l'allaitement - Difficultés de couple, difficultés de séparation avec son enfant

Annexe X.

Grille d'analyse livre « Cancer et maternité : l'impensable rencontre » AF Lof (14):
Quatrième témoignage, Estelle

Thème	Sous thème	Précisions
Contexte de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Âge de découverte - Situation familiale - Gesticité – parité - Allaitement ? - Antécédents 	<ul style="list-style-type: none"> - 30 ans - Marié - Premier enfant après fausse couche - Souhait d'allaitement fort - Aucun cancer dans la famille
Circonstance de découverte	<ul style="list-style-type: none"> - Moment dans le processus de la maternité ? - Signes cliniques - À qui la patiente s'adresse ? - Écoute de la part des professionnels de santé ? Prise au sérieux ? - Examens réalisés - Diagnostics différentiels - Traitements - État d'esprit 	<ul style="list-style-type: none"> - 32 SA - Boule dans le sein - Gynécologue - Rassurance - Échographie, biopsie - Formation glande mammaire pour allaitement - Chimiothérapie pendant la grossesse, radiothérapie mastectomie, - Culpabilise
Entourage	<ul style="list-style-type: none"> - Père - Famille - Enfants précédents - Groupe de soutien 	<ul style="list-style-type: none"> - Présent - Mère présente ++ - Premier enfant - Non évoqué
Équipe médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'une relation de confiance - Changement dans la relation de soin ? - Rapport au soignant 	<ul style="list-style-type: none"> - Choc de l'annonce froide puis développement d'une relation de confiance avec le personnel médical - Non évoqué - Amitié
Grossesse Nouveau-né	<ul style="list-style-type: none"> - Investissement - Relation à l'enfant - Le bébé est-il un partenaire ? - Le bébé a des gestes qui rassurent ? - Comment la mère s'accroche pour lui ? - Peur de mourir et laisser son enfant sans mère - Conséquences de l'épuisement maternel 	<ul style="list-style-type: none"> - Distante puis rétablissement du lien - Culpabilité de ne pas assez s'en occuper - Donne la force - Non évoqué - Prend de la force pour s'en occuper - Oui - Moins de présence pour son nouveau-né
Conséquences du Cancer du Sein	<ul style="list-style-type: none"> - Conséquences sur le corps - Conséquences sur la grossesse - Conséquences sur le futur 	<ul style="list-style-type: none"> - Fatigue - Déclenchement à 35 SA → prématurité induite - Deuil d'une future grossesse et d'un allaitement

Annexe XI.

Grille d'analyse livre « Quand le cancer s'impose en pleine grossesse » Juliette BW (19) :

Thème	Sous thème	Précisions
Contexte de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Âge de découverte - Situation familiale - Gesticité – parité - Allaitement ? - Antécédents 	<ul style="list-style-type: none"> - 36 ans - Mariée - Premier enfant - Impossible car tumeur hormono-dépendante - Non porteuse des mutations des gènes BRCA 1 ou 2
Circonstance de découverte	<ul style="list-style-type: none"> - Moment dans le processus de la maternité ? - Signes cliniques - À qui la patiente s'adresse ? - Écoute de la part des professionnels de santé ? Prise au sérieux ? - Examens réalisés - Diagnostics différentiels - Traitements - État d'esprit 	<ul style="list-style-type: none"> - 7^{ème} mois - Boule sein gauche - Obstétricienne puis med G car GO non inquiète - Non - Echo, biopsie, Pet Scan, Scintigraphie, échographie cardiaque - Non évoqué - Déclenchement, Tumorectomie, Chimiothérapie, Injection Herceptin, Radiothérapie - « Beaucoup de personnes ont oubliées que je vivais la plus merveilleuse des aventures »
Entourage	<ul style="list-style-type: none"> - Père - Famille - Enfants précédents - Groupe de soutien 	<ul style="list-style-type: none"> - Présence, soutien - Soutien - Premier - Création association SEIN BIO'Z, Jeune&Rose
Équipe médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'une relation de confiance - Changement dans la relation de soin ? - Rapport au soignant 	<ul style="list-style-type: none"> - Relation de confiance difficile au début puis établie - Allié
Grossesse Nouveau-né	<ul style="list-style-type: none"> - Investissement - Relation à l'enfant - Le bébé est-il un partenaire ? - Le bébé a des gestes qui rassurent ? - Comment la mère s'accroche pour lui ? - Peur de mourir et laisser son enfant sans mère - Conséquences de l'épuisement maternel 	<ul style="list-style-type: none"> - Priorité - Donne la force, « Mon bébé m'a sauvé » - Oui - Hâte de rejoindre son enfant après chaque soin - « Je devais me battre, je me devais de vaincre cette maladie pour la voir grandir » - Oui - Fatigue
Conséquences du Cancer du Sein	<ul style="list-style-type: none"> - Conséquences sur le corps - Conséquences sur la grossesse - Conséquences sur le futur 	<ul style="list-style-type: none"> - Bien vécues - Déclenchement accouchement - Consultation en oncofertilité

Annexe XII.

Grille d'analyse d'un blog, témoignage internet, Melilotus (20) :

Thème	Sous thème	Précisions
Contexte de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Âge de découverte - Situation familiale - Gesticité – parité - Allaitement ? - Antécédents 	<ul style="list-style-type: none"> - 39 ans - Marié, 2 enfants 6 et 11 ans - 3^{ème} enfant - Projet allaitement (suite à deux longs allaitements sans difficultés) - Mutation gène BRCA 1
Circonstance de découverte	<ul style="list-style-type: none"> - Moment dans le processus de la maternité ? - Signes cliniques - À qui la patiente s'adresse ? - Écoute de la part des professionnels de santé ? Prise au sérieux ? - Examens réalisés - Diagnostics différentiels - Traitements - État d'esprit 	<ul style="list-style-type: none"> - 8^{ème} mois - Boule douloureuse sein droit - Médecin généraliste - Prise au sérieux immédiate - Échographie, biopsie, bilan extension (échographie du foie, radio pulmonaire, scintigraphie) - Non évoqué - Déclenchement accouchement, mastectomie, chimiothérapie, curage axillaire, radiothérapie - Battante / peur
Entourage	<ul style="list-style-type: none"> - Père - Famille - Enfants précédents - Groupe de soutien 	<ul style="list-style-type: none"> - Présent, place du père plus importante - Peur de les laisser - Peur de ne pas le voir grandir - Création groupe de parole avec la ligue
Équipe médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'une relation de confiance - Changement dans la relation de soin ? - Rapport au soignant 	<ul style="list-style-type: none"> - Gynécologue malveillante - Gène des soignants - Bonne prise en charge médicale mais pas d'aspect humain
Grossesse Nouveau-né	<ul style="list-style-type: none"> - Investissement - Relation à l'enfant - - Le bébé est-il un partenaire ? - Le bébé a des gestes qui rassurent ? - Comment la mère s'accroche pour lui ? - Peur de mourir et laisser son enfant sans mère - Conséquences de l'épuisement maternel 	<ul style="list-style-type: none"> - Investie - Différence avec les autres : pas d'allaitement et difficile de le porter - Oui, il l'aide à tenir - Bébé facile - Peur que le nouveau-né ressente le cancer - Passe tout son temps libre avec bébé car peur de mourir - Grosse fatigue
Conséquences du Cancer du Sein	<ul style="list-style-type: none"> - Conséquences sur le corps - Conséquences sur la grossesse - Conséquences sur le futur 	<ul style="list-style-type: none"> - Rapport au corps, aux changements et aux effets indésirables - Père fait les soins bébé à la place de la mère, difficile de le porter - Deuil allaitement, patiente consciente de l'avantage que ça arrive lors de la 3^{ème} grossesse et pas la première

Annexe XIII.

Grille d'analyse d'un témoignage vocal : podcast Bliss « EP103 – Anne, mon octobre rose » (21).

Thème	Sous thème	Précisions
Contexte de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Âge de découverte - Situation familiale - Gesticité – parité - Allaitement ? - Antécédents 	<ul style="list-style-type: none"> - 39 ans - Mariée, 2 enfants de 9 et 11 ans - 3ème - Projet allaitement (suite à deux longs allaitements sans difficultés) - Pas de mutation du gène BRCA1 ou 2
Circonstance de découverte	<ul style="list-style-type: none"> - Moment dans le processus de la maternité ? - Signes cliniques - À qui la patiente s'adresse ? - Écoute de la part des professionnels de santé ? Prise au sérieux ? - Examens réalisés - Diagnostics différentiels - Traitements - État d'esprit 	<ul style="list-style-type: none"> - 6^{ème} mois - Douleur aisselle gauche, gonflement - Médecin généraliste puis gynécologue, écoute - Échographie, mammographie, biopsie, ponction (liquide ++ dans le sein), TEP IRM - Douleur de montée de lait, masse inflammatoire, kyste - Chimiothérapie pré et post partum (fenêtre thérapeutique pour un déclenchement), mastectomie, curage, radiothérapie - Guerrière
Entourage	<ul style="list-style-type: none"> - Père - Famille - Enfants précédents - Groupe de soutien 	<ul style="list-style-type: none"> - Solidarité, aide ++ - Allié - But : garder la vie normale pour eux - Entourage
Équipe médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'une relation de confiance - Changement dans la relation de soin ? - Rapport au soignant 	<ul style="list-style-type: none"> - Oui - Pas de changement - Peu évoqué
Grossesse Nouveau-né	<ul style="list-style-type: none"> - Investissement - Relation à l'enfant - Le bébé est-il un partenaire ? - Le bébé a des gestes qui rassurent ? - Comment la mère s'accroche pour lui ? - Peur de mourir et laisser son enfant sans mère - Conséquences de l'épuisement maternel 	<ul style="list-style-type: none"> - Priorité - Donne la force/ aide logistique - Oui, ils traversent les épreuves du cancer ensembles - Non évoqué - Mère s'accroche pour eux - Peur de mourir et laisser son enfant sans mère - Fatigue
Conséquences du Cancer du Sein	<ul style="list-style-type: none"> - Conséquences sur le corps - Conséquences sur la grossesse - Conséquences sur le futur 	<ul style="list-style-type: none"> - Peu d'effets secondaires, acceptation de la perte des cheveux - Bon vécu de la grossesse - Deuil d'un allaitement

Annexe XIV.

Grille d'analyse livre « Il y avait un avant » Anne Kerouedan (22) :

Thème	Sous thème	Précisions
Contexte de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Âge de découverte - Situation familiale - Gesticité – parité - Allaitement ? - Antécédents 	<ul style="list-style-type: none"> - 38 ans - Mariée - Premier enfant - Non évoqué - Parcours fécondation in vitro
Circonstance de découverte	<ul style="list-style-type: none"> - Moment dans le processus de la maternité ? - Signes cliniques - À qui la patiente s'adresse ? - Écoute de la part des professionnels de santé ? Prise au sérieux ? - Examens réalisés - Diagnostics différentiels - Traitements - État d'esprit 	<ul style="list-style-type: none"> - 5^{ème} mois grossesse - Boule dans le sein - Gynécologue obstétricien - Prise au sérieux immédiate - Écho, biopsie - Non évoqué - Césarienne, chimiothérapie, tumorectomie, radiothérapie - Alternance entre battante et peur/pas la force
Entourage	<ul style="list-style-type: none"> - Père - Famille - Enfants précédents - Groupe de soutien 	<ul style="list-style-type: none"> - Positivité - Présente - Lien se fait mais la fatigue limite les soins - Entourage : famille et amis
Équipe médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'une relation de confiance - Changement dans la relation de soin ? - Rapport au soignant 	<ul style="list-style-type: none"> - Relation de confiance - Non évoqué - Non évoqué
Grossesse Nouveau-né	<ul style="list-style-type: none"> - Investissement - Relation à l'enfant - Le bébé est-il un partenaire ? - Le bébé a des gestes qui rassurent ? - Comment la mère s'accroche pour lui ? - Peur de mourir et laisser son enfant sans mère - Conséquences de l'épuisement maternel 	<ul style="list-style-type: none"> - Mise de côté - Donne la force - Oui, donne la force à la mère de se battre - Bébé qui touche le sein malade - Oui - Due aux traitements
Conséquences du Cancer du Sein	<ul style="list-style-type: none"> - Conséquences sur le corps - Conséquences sur la grossesse - Conséquences sur le futur 	<ul style="list-style-type: none"> - Mauvais vécu du traitement : perte pilosité, sécheresse - Parfois mise de côté involontairement - Deuil d'une future grossesse ou de la maternité

MEMOIRE POUR L'OBTENTION DU DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

ANNEE : 2020-2021

TITRE : CANCER ET GROSSESSE, L'IMPACT D'UN DIAGNOSTIC DE CANCER DU SEIN PENDANT LA GROSSESSE SUR LA CONSTRUCTION DE LA MATERNITE.

Étude bibliographique

AUTEUR : Louise LEFRANC

Sous la direction de : Mme. Thaïs MINIER et M. Romain DEMAILLY

MOTS-CLES : « Vécu » / « Ressenti » / « Construction » / « Représentation » / « Cancer du sein » / « Grossesse » / « Femme enceinte » / « Féminité » / « Lien mère-enfant »

RESUME :

Le diagnostic de cancer du sein pendant la grossesse est un traumatisme pour ces patientes et les professionnels de santé les accompagnant ne sachant pas toujours comment prendre en charge cette situation. Ces femmes sont confrontées à des problématiques inhabituelles lors d'une grossesse qui engendrent des répercussions sur leur grossesse et leur maternité. Or, l'association cancer et grossesse tend à être plus fréquente de par le recul de l'âge de la première grossesse ainsi que la hausse de la fréquence des cancers du sein. De plus, le diagnostic de cancer de sein pendant la grossesse est souvent retardé. Cela amène la question de l'impact d'un diagnostic de cancer du sein pendant la grossesse ou dans l'année suivant l'accouchement sur la construction de la maternité.

Afin d'y répondre, cette étude bibliographique analyse des témoignages de femmes ayant vécu cette expérience de cancer du sein et grossesse à travers des vidéos, des livres et des podcasts. Quatre vidéos de Jeune&Rose, l'association par et pour les jeunes femmes touchées par un cancer du sein, sont utilisées comme base et analysées à l'aide d'une grille thématique afin d'en faire ressortir les points importants selon les témoins.

L'analyse des vidéos de Jeune&Rose, des témoignages littéraires et de la littérature scientifique s'est intéressée à l'impact du diagnostic et du cancer du sein sur le quotidien des patientes ainsi que sur leur vécu de la grossesse mais plus particulièrement sur la construction du lien mère-enfant, sans oublier le lien entre la patiente et l'équipe médicale.

Il faut retenir que la sage-femme a une place importante lors du diagnostic et dans le suivi de ces femmes grâce à leurs compétences. Leur rôle sera également de favoriser la coordination des soins en lien avec les autres professionnels de santé, pendant et après la grossesse