

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



MEMOIRE DE DIPLÔME D'ÉTAT DE SAGE-FEMME

Réalisé au sein de

L'Université Claude Bernard– Lyon 1

UFR de Médecine et Maïeutique Lyon Sud Charles Mérieux

Choix et représentations de l'allaitement maternel après un cancer du sein

Mémoire soutenu par Justine BELISSANT

Née le 26 août 1998

En vue de l'obtention du Diplôme d'état de Sage-Femme

Promotion 2022

SMEN TEK Colette
Docteur en Sciences de l'Éducation
Université Claude Bernard Lyon 1

Directrice de mémoire

CORDOBA Coralie
Sage-femme enseignante
UFR de médecine et maïeutique Lyon Sud

Enseignante référente

MEMOIRE DE DIPLOME D'ÉTAT DE SAGE-FEMME

Réalisé au sein de

L'Université Claude Bernard– Lyon 1

UFR de Médecine et Maïeutique Lyon Sud Charles Mérieux

Choix et représentations de l'allaitement maternel après un cancer du sein

Mémoire soutenu par Justine BELISSANT

Née le 26 août 1998

En vue de l'obtention du Diplôme d'état de Sage-Femme

Promotion 2022

Remerciements

Un grand merci à **Colette Smentek**, pour son soutien, sa disponibilité, son aide et ses précieux conseils tout au long de l'élaboration de ce mémoire.

Merci à **Coralie Cordoba** ainsi que toute l'équipe pédagogique pour leur bienveillance et leur soutien.

Merci à **l'association Jeune et Rose** et **Alice** de m'avoir permis de mener à bien mon projet.

Merci à **toutes les mamans** ayant pris le temps de répondre à ce mémoire.

*

Merci à **ma maman** pour son soutien sans faille, à toutes épreuves. Je n'aurai jamais pu réussir sans toi. Je ne pourrai jamais te remercier assez.

Merci à **mon papa, ma sœur** et toute ma famille pour leur amour et leur soutien tout au long de mes études. Une mention spéciale à mes deux « MacGyver » d'amour, **pépé et mémé**, pour me faire grandir chaque jour.

Merci à **Antoine** pour son épaule sur laquelle me reposer et sa précieuse aide lors de l'élaboration de ce mémoire.

Merci à **Alexandra** pour ces quatre années d'amitiés et de soutien mutuel.

Merci à **ma promotion** pour tous ces moments de bonheur partagé.

Glossaire

DAL : Dispositif d'aide à l'allaitement

DOCS : Dépistage organisé du Cancer du sein

INCA : Institut National du Cancer

MSN : Mort subite du nourrisson

PMI : Protection maternelle et infantile

PNNS : Plan National Nutrition Santé

Table des matières

Remerciements	3
Glossaire.....	4
Table des matières.....	5
Introduction	6
Matériel et méthode	10
Rappel des hypothèses et des objectifs	10
Critères d'inclusion et modes de recrutement	11
Description de la population	12
Présentation des outils et recueils de données	12
Préservation de l'anonymat et confidentialité	13
Biais	13
Résultats et discussion	14
I. Les problématiques de la maternité liées au cancer du sein	14
I.1. La grossesse après cancer du sein	14
I. 2. La préservation de la fertilité.....	17
I. 3. Le choix de l'allaitement après un cancer du sein	20
II. Image et symbole du sein	24
II.1. Les représentations des autres face à la maladie	24
II.2. L'image du sein dans la société.....	26
II.2.a. Sein séducteur, érotique, sexuel	26
II.2.b. Sein nourricier	28
II.2.c. Reconstruction du sein et de son image	29
II.3. Allaitement : entre guérison et renaissance.....	30
III. Allaitement maternel : entre difficultés et accompagnement ..	33
III.1. Le manque de discours harmonisé.....	33
III.2. Les difficultés de l'allaitement	35
III.3. Les leviers à l'allaitement maternel après un cancer du sein	37
Conclusion.....	40
Bibliographie	42
Annexes	47

Introduction

Le cancer du sein représente le premier cancer mondial chez la femme avec près de 2,2 millions de nouveaux cas en 2020 (1). Selon les données de l'Institut National du Cancer en France (INCA), 58 459 nouveaux cas ont été estimés en 2018 en France métropolitaine. De plus, il représente la première cause de décès par cancer avec 12 146 décès, soit 20% des personnes malades (2). Nous estimons qu'une femme sur dix développera un cancer du sein au cours de sa vie.

Bien que le taux d'incidence augmente de +0,6% par an depuis 2010, la mortalité par cancer du sein est en diminution depuis 1990 avec -1,6% de décès par an (2). Ceci est dû aux avancées thérapeutiques, au diagnostic plus précoce et au dépistage organisé de plus en plus présent dans notre société.

Le dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) est étendu à l'ensemble du territoire Français depuis 2004 et concerne les femmes âgées de 50 à 74 ans. Ces femmes bénéficient d'une mammographie de dépistage tous les 2 ans prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie (3). Une visite annuelle à partir de 25 ans est également recommandée et permet la réalisation d'un examen clinique complet sur le plan gynécologique. De plus, des actions de prévention voient le jour et permettent à la population française d'être mieux informée. Ceci est possible notamment par le biais d'associations, du mois de sensibilisation d'Octobre Rose et de campagnes publicitaires de plus en plus présentes. Ainsi, les femmes qui constatent un changement au niveau de leur poitrine sont invitées à consulter un professionnel de santé.

Nous constatons que l'âge moyen pour développer un cancer du sein est de 63 ans (2). Plus l'âge est élevé, plus le taux de cancer du sein augmente. Cependant, il n'est plus rare d'être confronté à un cancer du sein chez une femme jeune. L'incidence augmente considérablement chez les femmes de 40 ans. 10% des cancers du sein sont retrouvés chez ces femmes avec 5000 nouveaux cas pour l'année 2018 (étude la plus récente à ce jour) (2).

Nous pouvons expliquer cette hausse du taux de cancer chez les femmes jeunes par des facteurs environnementaux tels que l'alcool, le tabac ou encore le manque d'activité sportive. Ce ne sont pour autant pas les seuls facteurs. Le temps d'imprégnation hormonal allongé avec une puberté plus précoce, une utilisation de contraceptifs oraux sur une plus longue période ainsi qu'une prédisposition génétique sont également de plus en plus retrouvés.

Par ailleurs, l'âge de la première grossesse recule. En France, en 2021, l'âge moyen de la mère à l'accouchement était de 30,9 ans (4). Il n'est donc pas rare d'être confronté à une patiente avec un désir de grossesse après avoir été touchée par cette maladie. Aujourd'hui, grâce aux actions de prévention, nous détectons plus de cancer chez les femmes jeunes qu'auparavant. Certaines de ces femmes avaient des projets de grossesse avant la maladie. De ce fait, la maladie et la durée des traitements impactent l'âge moyen de la grossesse.

Les données sur ce désir de grossesse après un cancer du sein sont malheureusement peu nombreuses. L'étude VICAN2 réalisée en juin 2014 regroupant 4340 personnes, s'intéresse aux conditions de vie deux ans après un diagnostic de cancer. Selon cette étude, les effets négatifs du cancer perturbent le projet de maternité pour près d'un tiers des femmes de moins de 45 ans (soit 31,5%). De même, nous constatons que deux tiers des femmes (soit 75,1%) de moins de 35 ans vivant en couple et sans enfant avaient un projet de grossesse avant le diagnostic du cancer (5). Selon l'étude VICAN5, réalisée en 2018 étudiant la vie cinq ans après un diagnostic de cancer, 11,5% des femmes ont eu un enfant dans les cinq ans suivant le diagnostic. Cette étude regroupait 401 femmes âgées de 20 à 40 ans dont 55,4% de femmes touchées par un cancer du sein (6).

Le taux de grossesse après cancer du sein varie en fonction de la littérature (7), (8), (9), (10). Selon la méta-analyse de Azim et al. (11), environ 5 à 40% des femmes ayant eu un cancer du sein auront une grossesse par la suite. Ainsi, de plus en plus de femmes sont concernées par une grossesse après un cancer. Nous constatons qu'elles se retrouvent face à des problématiques autour de la maternité auxquelles elles n'auraient jamais pensé être

confrontées : altération de la fertilité dû aux traitements anti-cancéreux, développement de la grossesse avec l'altération de l'image du corps et allaitement avec un sein touché par la maladie. Dans le cadre de notre étude nous nous intéresserons uniquement à l'allaitement après un cancer du sein.

La question de l'allaitement maternel après un cancer du sein est un sujet peu traité et, actuellement nous avons peu de données épidémiologiques sur le nombre de femmes ayant fait ce choix. Selon l'étude de Lambertini et al. (12) qui étudie l'issue de la grossesse après un cancer du sein, sur 188 mamans ayant eu un cancer du sein, 25 ont fait le choix d'allaiter soit 13,3%. D'après la thèse de Docteur en Médecine d'Anne Lecourt, 35% des nourrissons de femmes ayant eu un cancer du sein ont été allaités (13). Or, l'allaitement maternel dans la population générale occupe une plus grande place puisqu'en 2016, 69% des nouveau-nés étaient allaités à la naissance (14).

Ce choix d'un allaitement maternel pour les femmes dont le corps a été touché par un cancer du sein est variable et propre à chacune. Certaines d'entre elles n'auront pas la capacité d'allaiter suite à la chirurgie du sein mais d'autres souhaiteront mettre en place un allaitement maternel. Nous savons que de nombreux facteurs, qu'ils soient personnels ou socioculturels influencent la décision d'allaiter. De plus, ce choix peut également être guidé par les professionnels de santé qui informent la patiente sur les risques et bienfaits de l'allaitement maternel. Dans ce contexte, il nous semble donc intéressant et pertinent de comprendre dans quelles mesures une femme ayant eu un cancer du sein tend à mettre en place un allaitement maternel.

A travers ce travail de recherche, nous souhaitons comprendre pourquoi les patientes font le choix d'allaiter ou de ne pas allaiter afin de mettre en évidence les freins ainsi que les éléments facilitateurs à la mise en place d'un allaitement après un cancer du sein.

Pour ce faire, nous allons dans un premier temps analyser les conséquences du diagnostic d'un cancer du sein sur un désir de maternité. Cela nous permettra dans un second temps d'étudier la question des représentations, notamment celles du corps malade et de l'allaitement, pour pouvoir dans une

troisième partie aborder les problématiques rencontrées par les patientes dans leur projet d'allaitement suite à un cancer du sein.

Matériel et méthode

Rappel des hypothèses et des objectifs

L'objectif principal de ce mémoire est de comprendre les représentations de l'allaitement maternel par rapport au corps malade et le rôle qu'elles jouent dans la mise en place d'un allaitement maternel après un cancer du sein. Nous pourrions ainsi identifier les freins et les éléments facilitateurs à la mise en place d'un allaitement maternel.

L'objectif secondaire de cette étude est d'apporter des pistes de réflexion concernant la prise en charge des patientes souhaitant allaiter après un cancer du sein.

La finalité de ce mémoire est de comprendre de quelle manière le choix d'allaitement maternel peut être accompagné et quels facteurs entrent en jeu dans le cas des femmes ayant eu un cancer du sein. Analyser le point de vue et l'expérience humaine peut permettre une réflexion autour du sujet qui nous concerne, à savoir l'allaitement, pour tendre vers une prise en charge optimale des patientes ayant un antécédent de cancer du sein.

Pour la réalisation de mon mémoire, nous avons effectué une recherche s'appuyant sur des approches qualitatives au moyen d'entretiens semi directifs. Ce format permet aux patientes de s'exprimer librement et largement sur leur parcours. Il laisse place au récit de la patiente tout en permettant de comprendre les contours de son vécu. Ainsi, de réelles discussions se sont créées et une analyse fine de leur discours a pu être établie. Une analyse des entretiens a pu être menée afin de dégager de manière objective les éléments permettant de répondre à notre problématique. Pour mener à bien les entretiens, nous nous sommes appuyés sur un guide d'entretien que nous avons élaboré grâce à un état de l'art que nous avons effectué en amont. Une fois les entretiens menés et retranscrits, nous avons pu les analyser au travers d'une grille d'analyse.

Critères d'inclusion et modes de recrutement

La population d'étude est composée de 9 mamans ayant eu une grossesse après un cancer du sein. La grossesse après cancer du sein n'étant pas très répandue, l'inclusion des patientes est étendue au niveau national pour avoir un maximum d'entretiens à analyser.

Les patientes recrutées sont :

- Des mamans ayant allaité après leur cancer du sein
- Des mamans ayant fait le choix de donner des préparations pour nourrissons (type Lait 1^{er} âge) après leur cancer du sein

Pour le recrutement, nous avons été aidés par l'Association « Jeune et Rose ». C'est une association nationale, créée en avril 2017 par des jeunes femmes atteintes de cancer du sein avec 3 axes d'interventions :

- Les Tétonnantes : soutenir et accompagner les jeunes femmes touchées par un cancer du sein.
- Alerte Rose : sensibiliser les professionnels de santé aux problématiques des jeunes patientes.
- Télététon : communiquer auprès du grand public en organisant des campagnes de sensibilisation.

Nous avons envoyé un mail à la présidente de l'Association lui demandant de relayer sur les réseaux sociaux de l'Association un message expliquant le but de cette étude et le profil de patiente recherché. Sa réponse étant positive, un premier message a été publié pour lequel nous avons obtenu cinq réponses positives. Par la suite, nous avons lancé une deuxième annonce pour laquelle quatre patientes nous ont contacté.

Description de la population

Six mamans ont choisi l'allaitement après le cancer du sein et trois n'ont pas allaité, deux par choix et la troisième par impossibilité (mastectomie bilatérale).

Les femmes ont entre 35 et 42 ans au moment des entretiens en 2021.

Trois n'avaient pas d'enfants avant le diagnostic.

Le détail de la population est donné en ANNEXE I.

Les entretiens ont été réalisés en visioconférence si la patiente n'habitait pas dans la région et en présentiel pour les personnes de la région Auvergne-Rhône-Alpes.

Présentation des outils et recueils de données

Afin de répondre à notre problématique, 9 entretiens semi-directifs ont été réalisés. En amont, une grille d'entretiens (ANNEXE II) a été réalisée puis validée par ma directrice de mémoire. La grille a été testée sur une première patiente ayant eu un cancer du sein et ayant allaité par la suite. Cette grille étant satisfaisante pour mener l'entretien, il a été convenu de la garder ainsi pour les autres entretiens. Elle est composée de plusieurs parties : le contexte de la patiente, sa situation familiale, l'allaitement, le soutien et une conclusion. Elle est composée de dix questions ouvertes permettant à la femme de s'exprimer plus facilement. Des questions de relances, de reformulations ou de précisions ont été nécessaires afin de cadrer la discussion et d'aborder les sujets clés de mon mémoire.

Les entretiens ont été réalisés entre août et novembre 2021. Ils ont duré en moyenne 45 minutes. Après accord oral de la patiente, tous les entretiens ont été enregistrés en totalité afin de pouvoir retranscrire de façon précise les informations données.

La retranscription des entretiens est disponible sous la forme d'un Verbatim.

Préservation de l'anonymat et confidentialité

Tous les entretiens sont anonymisés. Les noms de professionnels de santé ou hôpitaux mentionnés le sont également par le symbole « *** ».

Les patientes interrogées ont accepté l'enregistrement et la retranscription fidèle de leur propos par accord oral.

Pour la rédaction du mémoire, des numéros de type « P1 » sont utilisés.

Biais

Comme dans toute étude, des biais existent.

Tout d'abord, l'étude comporte un biais de sélection car la population recherchée étant restreinte, nous nous sommes rapprochés d'une association pour mener à bien le recrutement. Ainsi, nous n'avons utilisé qu'un seul mode de recrutement qui nous a permis de mieux cibler la population.

Nous avons également veillé à interroger à la fois des femmes ayant allaité et des femmes n'ayant pas allaité, bien que nous n'ayons pas réussi à équilibrer les deux populations.

Nous notons également que les femmes interrogées sont dans une démarche d'amélioration de leur accompagnement et militent pour ce sujet. Ainsi, il est possible qu'elles cherchent à exposer leur parcours pour aider au mieux les futures mères dans ces mêmes problématiques.

Pour finir, nous soulignons le fait que nous avons effectué des entretiens en visioconférence en raison de la situation géographique éloignée. Ainsi, même si nous avons accès aux intonations, réactions vocales et à la dimension non verbale, il se pourrait que les femmes se livrent moins qu'en présence physique de l'interrogateur.

Résultats et discussion

I. Les problématiques de la maternité liées au cancer du sein

Le cancer du sein chez une femme jeune, définit comme une femme de moins de 40 ans d'après l'Institut National du Cancer en France (INCA), engendre des problématiques sur la vie future. Ces patientes sont en âge de procréer, aussi l'antécédent de maladie a un impact sur une potentielle grossesse. Il laisse des traces et vient bousculer le monde de la maternité, tant imaginé et idéalisé pour un grand nombre de femmes. Nous verrons dans cette première partie plusieurs problématiques auxquelles ces femmes sont confrontées. Bien évidemment, de manière plus générale, le couple dans sa globalité est impacté par la maladie mais également dans leur désir de grossesse.

I.1. La grossesse après cancer du sein

Suite à l'annonce du cancer, la question d'une potentielle grossesse est abordée. C'est une question de couple fréquemment retrouvée en consultation (15). En effet, comme le souligne Margulies et al (16) « l'amélioration du pronostic grâce au progrès thérapeutique, le recul de l'âge de la première grossesse et les couples recomposés amènent aujourd'hui nombre de jeunes femmes entre 35 et 40 ans à évoquer ces questions avec leurs médecins. ». Nous estimons que 70% des patientes de moins de 45 ans prises en charge pour un cancer du sein souhaiteraient un enfant après la fin de leur traitement (15).

Cependant, il existe un délai recommandé avant de débiter une grossesse. Ce délai semble s'étendre de deux à cinq ans selon les études (17), (18). D'après le Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, il est conseillé d'attendre deux ans entre la fin des traitements et le projet de grossesse. La Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada recommande trois ans pour un cancer sans atteinte ganglionnaire et cinq ans si la patiente a une atteinte ganglionnaire (19).

En effet, la période à fort taux de récurrence s'étend de deux à cinq ans après le diagnostic avec un risque plus élevé les trois premières années (20). Il est donc conseillé d'attendre ce délai avant la programmation d'une grossesse. Cependant, la fin des traitements est tout de même impérative car certains sont malformatifs pour le fœtus à venir. La chimiothérapie quant à elle, est tératogène lors du premier trimestre de grossesse (21).

Dans la société actuelle, il n'est pas rare que le désir de grossesse soit exprimé par le couple dont les femmes ont 35 ans (longueur des études, envie d'être bien installé avant d'accueillir un nourrisson ...). Ainsi, l'annonce d'un cancer, la durée du traitement et le délai à attendre repousseraient la grossesse à 40 ans.

De plus, pendant de nombreuses années, la grossesse après cancer du sein était déconseillée car nous pensions que celle-ci entraînait un plus fort taux de récurrence. D'après les études, la grossesse après cancer du sein n'augmente pas le risque de rechute (22). Pour autant, certaines patientes précisent que leur oncologue « *n'a jamais dit qu'il n'était pas bon de tomber enceinte mais que le risque zéro n'existe pas* » (P1). Selon l'étude de Azim et al (23), nous observons une diminution de 41% de décès chez les femmes ayant eu une grossesse après cancer du sein comparativement aux femmes n'ayant pas été enceintes. Cependant, cette croyance selon laquelle une grossesse après un cancer du sein entraînerait un plus fort taux de récurrence semble néanmoins toujours présente chez certains professionnels de santé. Lors de nos entretiens, des patientes nous ont expliqué que lorsqu'elles ont su qu'elles étaient enceintes, la première question des professionnels de santé a été : « *est-ce que vous voulez le garder ?* » (P4). Malgré le fait que les études réfutent un lien entre récurrence et grossesse après un cancer du sein, ces patientes ne peuvent s'empêcher de nous faire part d'une forme de sentiment de « *culpabilité* » (P4) qu'elles ont ressenti face à cette question.

Par ailleurs, les patientes interrogées semblent, elles-aussi, prendre en considération le taux de récurrence puisqu'elles nous expliquent que « *C'est dur de faire le deuil d'un enfant, et en même temps est-ce que je suis prête à prendre des risques pour un enfant ? Je ne sais pas.* » (P3). Ces patientes se

retrouvent partagées entre le bonheur d'avoir un enfant désiré et la peur de potentiellement augmenter leurs risques de récidives et donc mettre leurs vies en danger. Le professionnel de santé, en soulevant la question de savoir si la patiente veut garder cet enfant, met également en avant cette tension faisant ainsi naître ce sentiment de culpabilité évoqué précédemment.

Pour autant, comme le mentionne plusieurs des patientes interrogées, « *C'est un choix personnel : soit je le tente [...] et je peux me re chopper quelque chose, soit je ne fais rien et peut-être que j'aurais perdu la chance de le faire* » (P1). Cette patiente nous montre bien que la maladie laisse des traces et impose de faire des choix, notamment sur la mise en place d'une grossesse. « *C'est à se demander si on veut vraiment un enfant à tout prix, au risque de mettre en péril sa santé* » (P3). Nous comprenons que pour cette patiente, c'est un véritable cas de conscience entre l'envie de grossesse et la mise en danger de sa santé. C'est une épreuve psychologique intense pour ces jeunes femmes.

Les discours des patientes et les différents sentiments qu'elles évoquent, nous renvoient à la notion d'ambivalence, c'est à dire cette tendance à éprouver deux sentiments opposés à l'égard de la même chose, ici, le choix d'une grossesse. En effet, comme nous pouvons le constater au travers des différents entretiens menés et comme nous l'avons évoqué précédemment, la grossesse renvoie à cette tension entre une éventuelle prise de risque pour sa propre santé, notamment au travers d'une angoisse de la récidive, avec ce désir profond d'être mère et de pouvoir pleinement se sentir mère.

Le désir de grossesse est puissant mais il existe également de la « *peur* » (P2). Une patiente mentionne « *Cette épée de Damoclès qui était là* » (P2). Ainsi, tous les gestes de la vie quotidienne mais également les décisions sont soumises à réflexion sous le prisme de la maladie car celle-ci peut revenir à tout moment. Le quotidien est rythmé par un « *stress* » (P1) permanent. Nous pouvons rattacher cette notion au syndrome de Damoclès, également appelé syndrome de Lazare, largement décrit dans la période d'après cancer (24), (25). Il s'agit d'une période où la peur de la récidive règne continuellement. Elle est associée à des troubles dépressifs et anxieux.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, de plus en plus de professionnels de santé sont et seront confrontés à une grossesse après un cancer du sein. Cette « *grossesse [devra être] très suivie* » (P4), bien plus surveillée qu'une grossesse sans antécédent. Une palpation mammaire accrue sera recommandée ainsi qu'une échographie mammaire au moindre doute de nodule palpable.

Comme nous pouvons le constater, cette question de l'envie de grossesse après un cancer du sein reste très présente. Une fois la décision prise, une autre question se présente, celle de vivre cette grossesse après un cancer du sein.

I. 2. La préservation de la fertilité

Les traitements du cancer du sein peuvent altérer la fertilité de manière transitoire (le temps du traitement) ou définitive. Ils ont des conséquences sur les cycles menstruels car ils s'attaquent aux tissus sains. Ainsi, 10 à 25% des femmes de moins de 40 ans ont une insuffisance ovarienne précoce après traitement par chimiothérapie (26).

Comme nous l'avons vu précédemment, les couples sont souvent dans une perspective d'avenir. L'annonce d'un cancer du sein peut venir ébranler le chemin de vie que le couple s'était imaginé. Certaines patientes nous expliquent que « *C'était le chaos pour [elles] parce que [elles] attendaient que ça depuis déjà avant le cancer* » (P1). L'annonce du cancer n'éteint pas le désir de devenir mère ou père, au contraire, bien souvent, il le renforce. « *Quand je suis tombée malade, dans mon esprit, je n'ai jamais voulu me résoudre à me dire que je n'aurai pas d'autres enfants* » (P2).

« *Je leur ai dit que je ne commencerai pas mes traitements tant qu'on ne m'aura pas prélevé mes ovocytes, car je voulais vraiment un deuxième enfant* » (P9). Cette volonté de préserver les ovocytes pour pouvoir redonner la vie permet de garder espoir et d'avoir une perspective d'avenir pour envisager la vie après la maladie. Nous pouvons comparer cela à une

renaissance, vouloir faire naître un enfant avec un corps abîmé par la maladie ou comme le précise une des patientes interrogées « *J'ai une maladie mortelle mais là je donne la vie* » (P3).

De plus, le diagnostic peut retarder le désir de grossesse et entraîner un sentiment de tristesse. C'est ce que nous mentionne la patiente 3 « *J'étais même dégoûtée d'avoir eu ce cancer parce que j'aurais voulu les avoir plus jeune* » (P3). Pour cette patiente, l'âge de la première grossesse est repoussé et cela bouleverse ses projets de fonder une famille.

Une consultation d'onco fertilité, prévue dans le plan Cancer 2014-2019, fait partie du parcours de soins et doit être proposée. Bien que le pronostic vital des patientes soit significativement amélioré grâce aux progrès thérapeutiques, certains traitements peuvent induire une baisse de la fertilité, voire une stérilité. Les patientes doivent être informées afin d'appréhender leur futur avec le plus de visibilité possible (14). Ainsi, les patientes recevront des informations fiables et adaptées sur les conséquences des traitements sur leur fertilité et sur la possibilité de préserver leurs ovocytes.

Dans ce contexte, toute personne bénéficiant d'une prise en charge susceptible d'altérer sa fertilité doit avoir la possibilité d'effectuer une consultation d'onco fertilité dont l'objectif est :

- l'information des patientes après guérison sur les possibilités de devenir mère même si la préservation des ovocytes est un échec ; d'autres alternatives existent comme le don d'ovocyte ou l'adoption.
- l'organisation des soins avec une prise en charge pluridisciplinaire pour préserver au mieux la fertilité des jeunes patientes et limiter le risque de stérilité.

Chaque consultation se déroule en fonction de la situation personnelle des patientes. Même si le premier traitement pour le cancer n'apparaît pas comme stérilisant, l'information doit être réalisée pour chaque malade sur l'éventuelle baisse de fertilité.

La préservation de la fertilité est proposée en fonction de l'âge de la patiente, de la présence ou non d'un partenaire et du temps nécessaire avant de commencer les traitements. Après étude de la réserve ovarienne de départ et

du traitement instauré, une évaluation est faite pour affirmer ou infirmer la possibilité de préservation.

La patiente 3 nous explique son choix : « *La préservation d'ovocytes c'est que : on a la tumeur en nous et on nous injecte des hormones alors qu'on sait que le cancer est nourri par les hormones. Et ça pour moi, je ne pouvais pas l'envisager, j'avais trop peur en fait, j'ai trop peur* » (P3). D'autres femmes ont le raisonnement inverse et veulent à tout prix avoir recours à cette technique. Cette préservation de la fertilité peut être vue comme un message d'avenir et d'espoir. C'est une bouffée d'oxygène pour certaines patientes qui arrivent à entrevoir au-delà de la maladie la possibilité d'une grossesse. Cette éventuelle grossesse après le cancer permet à la patiente de se battre contre la maladie car son but est de se soigner pour devenir mère par la suite. C'est une motivation supplémentaire de vaincre le cancer. C'est ce que nous explique la patiente 6 : « *Le fait qu'il y ait eu cette préservation ovarienne [...], ça permet de se projeter sur autre chose que la maladie, de se dire [que] si tout va bien il y a un projet de grossesse qui arrive* » (P6). Il reste néanmoins important de prévenir la patiente que la préservation sert à maximiser les chances d'une grossesse future mais ne garantit en rien son obtention. Quoi qu'il en soit, les patientes sont dans une situation complexe où un réel dilemme se présente à elles : prendre des hormones pour le prélèvement d'ovocytes au risque d'intensifier leur cancer ou risquer de ne plus pouvoir elles-mêmes avoir d'enfant ?

Comme nous pouvons le constater, les antécédents de cancer du sein confrontent les femmes voulant enfanter à de nombreuses questions quant à la possibilité même de devenir mère. Ces questions nous ont permis de poser le contexte dans lequel s'établit un désir de grossesse pour ces femmes. Il n'en reste pas moins qu'une fois ces décisions prises, une femme qui a eu un cancer du sein et qui souhaite une nouvelle grossesse se retrouvera confrontée à de nouvelles problématiques une fois le bébé arrivé comme, dans la question qui nous concerne, le choix de l'allaitement maternel.

I. 3. Le choix de l'allaitement après un cancer du sein

Tout d'abord, il est important de préciser qu'il n'y a pas de contre-indication ni pour la mère, ni pour le bébé de mettre en place un allaitement après un cancer du sein. Le choix d'un allaitement ou non est propre à la patiente. « *Le bon choix [d'allaitement maternel ou d'allaitement artificiel] est le choix qui nous correspond* » (P7). Il convient néanmoins d'informer les patientes sur la possibilité d'allaiter après le cancer.

Au travers des entretiens, nous avons fait le constat que les femmes qui choisissent d'allaiter le font pour les mêmes raisons que les femmes sans antécédent de cancer du sein. Nous entendons par là que les bienfaits de l'allaitement cités par le Programme National Nutrition Santé (PNNS) sont des critères qui les guident dans leur choix d'allaitement.

L'allaitement maternel est une référence pour l'alimentation du nourrisson dans les premiers mois de la vie. En France, d'après l'enquête nationale périnatale de 2016, 69% des enfants sont allaités à la sortie de la maternité (14). L'OMS recommande un allaitement maternel exclusif les 6 premiers mois de vie, à débiter dans l'heure suivant la naissance (27). « *L'enfant né [...] et on le pose directement sur le ventre de la mère. On l'aide déjà à téter.* » (P9). L'allaitement maternel permet de renforcer le lien mère-enfant. En effet, le contact peau-à-peau permet au nouveau-né de se sentir en sécurité et de répondre à son besoin de chaleur. La patiente 1 mentionne que cela « *crée un lien particulier avec son enfant* » (P1). Cependant, le lien mère-enfant se retrouve également lors de l'allaitement artificiel lorsque la mère prend son enfant dans ses bras.

De plus, le lait a un caractère évolutif : il évolue avec le temps et le nouveau-né (27). L'allaitement maternel est pourvoyeur de nombreux bénéfices. Il favorise notamment la prévention des infections du nouveau-né grâce à des facteurs protecteurs tels que des cellules de l'immunité, des anticorps et des protéines. Il existe également un transfert de l'immunité passive maternelle par la voie entéro-mammaire (28), ce que les patientes nous expliquent :

« [C'est] bien pour elle¹ [...] au niveau immunité » (P1), « L'allaitement, c'est une partie de mon système immunitaire que je transmets » (P2).

Selon l'étude de Bachrach et al. (29), l'allaitement maternel d'au moins quatre mois permet de diminuer le taux de diarrhées aiguës, diminuer le taux d'entérococolites ulcéro-nécrosantes et les infections de la sphère ORL (rhinites, otites) et respiratoires. De plus, l'allaitement maternel favoriserait la diminution du risque de syndrome de mort subite du nourrisson (MSN), la diminution de certaines maladies inflammatoires (telles que l'eczéma, le diabète de type 1, la maladie de Crohn).

En ce qui concerne la santé de la mère, l'allaitement maternel favorise la perte de poids et permet de retrouver le poids d'avant la grossesse. Il diminue également le risque de cancers du sein et de l'ovaire. Ceci est aussi valable pour une femme ayant un antécédent de cancer du sein. Par ailleurs, l'allaitement permet de réduire le nombre de cycles menstruels. Ainsi, comme vu précédemment, moins l'imprégnation hormonale est grande, plus le risque de développer un cancer du sein diminue.

Par conséquent, malgré le peu de données épidémiologiques sur le risque de récurrence en allaitant après un cancer du sein, l'allaitement ne représente pas une contre-indication (12). D'après l'étude de Azim et al (11), nous observons une diminution de 41% de décès chez les femmes ayant eu une grossesse après cancer du sein comparativement aux femmes n'ayant pas été enceintes. Selon une seconde étude du même auteur portant sur 20 patientes dont 10 allaitantes, le risque de récurrence n'est pas augmenté après un cancer du sein (30). Or, d'après les patientes interrogées au cours de ce mémoire, les discours des professionnels s'opposent : « J'ai fait le choix [de ne pas allaiter] en me disant : c'est mieux pour moi » (P7). En effet, les professionnels de santé lui ont parlé d'un risque de récurrence en instaurant un allaitement après cancer du sein. A contrario, la patiente 1 nous explique que « l'oncologue [lui] a même rappelé pendant [la] grossesse que le fait d'allaiter était protecteur pour le cancer du sein » (P1). Nous pouvons donc déjà apercevoir une dis-

¹ Son bébé

concordance de discours entre les professionnels de santé malgré des travaux de recherche qui montrent l'absence de lien entre récurrence et allaitement.

Néanmoins, ces discours peuvent être expliqués par le fait qu'allaiter ne permet pas une surveillance accrue de la glande mammaire car les tissus sont hypertrophiés. Ainsi, lors de cancers à fort taux de récurrence, une rechute peut passer inaperçue par l'absence d'examen. Il convient donc de ne pas interdire un allaitement maternel après cancer du sein mais d'expliquer les risques à la patiente en lui proposant un délai au bout duquel il serait préférable d'arrêter l'allaitement pour pratiquer les examens radiologiques nécessaires.

Pour finir, pour certaines patientes, l'allaitement maternel doit être le premier choix dans l'alimentation de leur enfant. « *Je ne me suis même pas posé la question de l'allaitement, c'était pour moi naturel* » (P9), « *L'allaitement est plutôt valorisé et c'était un peu une évidence. C'était quelque chose de bien, quelque chose de positif* » (P3). Le lâcher prise lors de cette décision leur a permis de vivre l'aventure lactée qu'elles avaient tant imaginée. Pour elles, « *C'était viscérale* » (P9).

Au travers des entretiens, nous retrouvons également la notion d'égalité : « *J'ai toujours été sur un pied d'égalité avec mes enfants : j'ai donné à mon fils, pourquoi je ne donnerais pas à ma fille ?* » (P2). Par cette phrase, la patiente explique que l'absence d'allaitement pour son second enfant aurait entraîné un sentiment de culpabilité. Ceci est valable pour les mamans qui ont été touchées par un cancer du sein entre deux grossesses et qui ne veulent pas se résigner à faire des différences entre leurs enfants.

Au contraire, d'autres mamans ne souhaitent pas allaiter : soit par impossibilité à cause de la chirurgie subie sur les deux seins, soit par choix.

En effet, la seule configuration dans laquelle la maman ne peut pas allaiter après un cancer du sein est la double mastectomie. Dans ce cas-là, il n'existe plus de lactogénèse car le matériel mammaire indispensable à son fonctionnement n'est plus là. Ceci peut susciter de l'angoisse, de l'appréhension et de la culpabilité vis-à-vis du regard des autres : « *J'ai un peu cette appréhension qu'on me pose la question parce qu'aujourd'hui il y a*

*beaucoup de pression sur l'allaitement. » (P3). La pression sociale sur l'allaitement est telle qu'aujourd'hui une mère qui ne peut pas allaiter se sent jugée alors que l'allaitement est rendu impossible par les traitements de la maladie. Ce n'est pas un choix délibéré de la mère. Il s'agit ici de dédramatiser l'allaitement artificiel car ce n'est pas « *comme si on était une mauvaise mère parce qu'on ne voulait pas allaiter* » (P4).*

De plus, nous constatons que les arguments pour ne pas allaiter après un cancer du sein sont les mêmes que les mamans qui n'ont pas d'antécédent de cancer du sein. Par exemple, une maman nous explique que dans l'« *allaitement à la demande [elle ne se] sentait pas d'être dépendante d'un enfant* » (P7). Il existe aussi cette relation entre le sein et l'enfant, relation qui ne peut pas correspondre à toutes les femmes, d'autant plus quand le sein a été abîmé par la maladie.

Au travers de cette partie, nous avons pu aborder les différentes problématiques auxquelles les femmes atteintes d'un cancer du sein et désireuses d'avoir un enfant peuvent être confrontées. Celles-ci peinent à mettre en place une grossesse malgré l'envie et la source d'espoir qu'elle constitue. Nous verrons dans une seconde partie que la grossesse symbolise le changement du corps et les représentations de celui-ci, représentations altérées par le cancer. Pour autant, l'allaitement peut être vu comme une source de reprise de confiance en soi et de l'acceptation de ce nouveau corps. Il permet de donner un sens à sa vie en créant une forme de retour à une vie « normale » notamment via le lien établi avec le nouveau-né lors de la tétée.

II. Image et symbole du sein

II.1. Les représentations des autres face à la maladie

La question de la représentation de la maladie est un enjeu de recherche en psychologie de la santé. D'après le bulletin de psychologie (31), la représentation est influencée par trois regards majeurs :

- L'individu lui-même, qui assimile les informations sur la maladie au travers de communication ou documentation.
- L'environnement extérieur proche, c'est-à-dire l'entourage ou le médecin, qui délivre des informations et participe à l'évaluation et la gestion de la maladie.
- L'expérience : les symptômes et les changements du corps participent à mieux appréhender ce que la maladie représente pour le corps.

La psychologie en cancérologie est étudiée de nos jours car la maladie laisse des traces physiques et psychiques. Dans le cas d'un cancer du sein, la maladie a un impact à la fois psychologique mais également physique. Pour les femmes qui ont dû avoir recours à une chirurgie reconstructive, elles voient leur corps changé. Mais quel que soit le traitement mis en place, la maladie laisse des traces physiques (sein déformé, tissus abîmés...) et ce, même en l'absence de chirurgie réparatrice. Les patientes nous ont fait part du fort impact psychologique. Elles expliquent avoir eu « *de grosses difficultés sur l'après cancer, le retour finalement à la vie normale qui n'est pas normale* » (P2). Même avec une chirurgie, le sein est changé de manière irrémédiable et la femme doit s'approprier un nouveau corps avec un nouveau sein, symbole même de la féminité. L'impact psychologique est important et un accompagnement est indispensable pour l'acceptation.

L'après-cancer est une période souvent difficile à vivre pour les patientes. « Cette période d'après cancer, qui s'articule autour de la surveillance médicale, nécessite d'être préparée le plus précocement possible pour permettre le retour à la vie d'après traitements dans les meilleures conditions pour le malade » (24).

Une patiente nous explique que le suivi médical rapproché la « ramène toujours à [son] statut de malade » alors « que c'est terminé » et qu'elle tend vers un retour à une vie normale. Pour elle, « C'est la chose la plus difficile [...] parce que pour nous on est guéri » (P7). Le suivi du cancer après guérison ne permet pas de tourner la page de la maladie et le cancer, bien que soigné, continue à avoir un impact dans le quotidien de ces femmes.

Cette période de flottement à l'arrêt des traitements dans l'après traitement décrit par les patientes interrogées est connu comme étant le syndrome de Lazare. Il représente un malaise psychique de la patiente associé à un état de déstabilisation. « C'est comme si le patient n'arrive plus à se sentir tout à fait en vie. » (24). Ce syndrome décrit également une différence de positions entre l'entourage et la patiente, créant ainsi un clivage. Les patientes nous précisent qu'elles ressentent « un décalage avec [leur] entourage qui légitimement voulait revenir à une vie normale [...]. Mais finalement [elles], de [se] regarder dans la glace, il y avait toujours le spectre de la maladie et c'était pas du tout normal. » (P2). Pour la patiente, le cancer n'est plus là mais les traces physiques et psychologiques sont toujours présentes ; ce qui est invisible pour l'entourage.

Aussi, la grossesse permet de passer au-delà des séquelles physiques et psychologiques et devient un symbole pour ces femmes qui pourront donner la vie après la maladie. La grossesse permet de commencer un nouveau chapitre de leur vie et de mettre le passé de côté. Malgré tout, à chaque visite de contrôle post-cancer, ce passé dont elles veulent prendre des distances revient en première ligne et l'envie de grossesse passe au second plan. De plus, comme le décrivent les patientes enceintes, la maladie prend le dessus sur les prises en charge obstétricales et les ramènent à la réalité. Dans ces moments-là, ce qu'elles souhaitent, c'est ne pas être considérées comme des patientes qui ont eu un cancer mais comme des futures mères. Elles nous expliquent que lors des consultations elles auraient plutôt des « questions de maman et pas forcément des questions de malade. Parce que le fait de se considérer comme étant quelqu'un de malade ce n'est pas toujours facile, et on a besoin de passer à un statut de maman » (P3).

Pour le corps médical, ces femmes restent des patientes avec un antécédent de cancer du sein avant d'être de futures mamans. Les patientes veulent dissocier la maladie de leur grossesse mais le suivi leur rappelle ce passé médical. Pour elles, les questions qu'elles se posent concernant la maternité reflètent les mêmes problématiques que n'importe quelle femme qui n'a pas eu de cancer du sein. Ainsi, elles sont vues comme la future maman qui a eu un cancer du sein et non comme une femme enceinte. Tout les ramène à ce cancer qu'elles veulent tant oublier. « *Finalement rien n'est vraiment prévu pour accompagner à la fois la maternité et le fait d'être dans un parcours de santé délicat* » (P3).

Dans notre société, la représentation du patient et de son corps malade prédomine. Pour le corps médical, les femmes sont encore vues comme des personnes malades et non pourvoyeuses de projets. A l'inverse, l'entourage occulte la notion de maladie et aspire à la vie d'avant cancer. Cette tension entre corps malade et volonté d'avenir s'inscrit d'autant plus dans le cas de patientes atteintes d'un cancer du sein et voulant allaiter. C'est pourquoi nous allons aborder la problématique de l'image du sein dans l'avant et l'après cancer sous le prisme d'une grossesse et de l'allaitement maternel.

II.2. L'image du sein dans la société

II.2.a. Sein séducteur, érotique, sexuel

Le sein est synonyme de féminité. Lors de la puberté, il est le premier organe à se transformer par une surélévation du mamelon et un élargissement de l'aréole. Le développement de la poitrine demeure très attendu dans la vie de la jeune fille.

Dans le cas d'une mastectomie, la perte d'un sein engendre non seulement la perte d'un organe mais « *la féminité en prend un coup* » (P2) aussi. Les sculptures et peintures que nous retrouvons dans les musées montrent un corps dans son intégralité et sans altération physique (32). Une femme sans

sa poitrine est rarement aperçue dans une œuvre d'art. De plus, les seins sont beaucoup utilisés lors de campagnes publicitaires, films et livres engendrant ainsi une pression constante des médias. La transformation des seins à cause de la maladie peut être difficile à accepter, d'autant plus quand les femmes se retrouvent face à des seins « parfaits » et sans défauts relayés dans notre société. La beauté de leurs seins est donc constamment remise en question. Mais qu'est-ce qu'un « beau » sein ? Qu'est-ce qu'un sein « parfait » ? Le modèle idéal est décrit comme un sein gros, rond, haut, sans ptose. La réponse serait de dire que le sein « parfait » est celui que nous acceptons, celui qui raconte une histoire, sa propre histoire.

La féminité est également atteinte par tous les effets secondaires que les traitements engendrent comme la perte des cheveux, la chute des cils et des sourcils et la peau qui devient terne. « L'alopécie remet en cause la féminité et le pouvoir de séduction, et constitue souvent un traumatisme narcissique difficile à assumer par les femmes. » (33)

Le sein est également un objet de désir et est associé à la séduction. Il entre en jeu dans la sexualité. Dans la pièce de théâtre Le Tartuffe de Molière (34) écrite en 1664, le sein est synonyme d'érotisme et de désir :

TARTUFFE

« Couvrez ce sein, que je ne saurais voir.

Par de pareils objets les âmes sont blessées,

Et cela fait venir de coupables pensées. »

A cette époque, « les coupables pensées » évoquaient le pouvoir sexuel et l'érotisme du sein sur la gent masculine.

Au fil du temps, nous remarquons une libération sexuelle exprimée par une érotisation du sein. Le sein est un objet sexuel, il est une zone érogène primaire, le téton étant particulièrement sensible. Il peut provoquer des orgasmes quand celui-ci est caressé. Les seins sont ainsi utilisés lors d'ébats sexuels. Même avec la maladie, le sein a toujours cette fonction. C'est ce que nous explique la patiente 5 : la chirurgie de cette patiente, mastectomie bilatérale avec conservation de l'aréole sur un sein, entraîne des sensations. « *Des fois je ne sens pas où est-ce que la caresse est, où est-ce qu'il me touche, par contre l'information d'avant remonte jusqu'au cerveau* » (P5).

Certes elle ne ressent la caresse que faiblement mais le regard de son partenaire sur sa poitrine stimule et réveille les fantasmes passés. Il s'agit de la mémoire du corps. Cependant, comme nous le dit si bien cette patiente, « *Par rapport aux sensations, il y a pas mal de choses qui se rééduquent* » (P5).

Pour finir, comme le mentionne la patiente 5, le soutien du conjoint a une grande importance dans l'acceptation de soi, de son nouveau soi. Il semble tout aussi important que le reflet dans le miroir, c'est le reflet de soi à travers quelqu'un d'autre. « *Moi j'ai une perle à la maison. Même pendant la chimio quand je n'avais pas de cheveux, il a toujours montré qu'il m'aimait, qu'il me désirait.* » (P5). Le regard du conjoint après le cancer est primordial car il rassure la femme dans sa féminité.

II.2.b. Sein nourricier

Au-delà d'être un symbole de féminité et un objet de désir, le sein est également le symbole de la mère nourricière. Cela passe par l'allaitement maternel, c'est-à-dire le fait de nourrir son enfant avec son propre lait en lui proposant le sein. « *On est équipé de sein [ils] sont fait pour allaiter l'enfant, c'est vraiment leur fonction première* » (P9).

L'allaitement maternel existe depuis des siècles. Il renforce l'attachement à la famille. Autrefois, si la mère ne pouvait pas nourrir son enfant, des nourrices le faisaient à sa place. L'enfant était considéré comme non viable s'il n'était pas nourri par du lait maternel. « *Priver l'enfant du lait qui lui est dû et que la Nature lui a préparé risque d'exposer la mère et le nouveau-né à toutes sortes de dérèglements.* » (35). Le début du XXème siècle symbolise la disparition des nourrices. C'est alors que le biberon fait son entrée.

Malgré l'apparition du biberon, l'allaitement garde une place très importante et est très présent dans notre société. De plus en plus de mamans font le choix de nourrir leur enfant avec leur propre lait. En effet, en France en 1995, le taux d'allaitement à la naissance était de 45,6%. En 2016, 69% des nouveau-nés sont allaités à la naissance (14).

II.2.c. Reconstruction du sein et de son image

En France, en 2014, environ 20 000 femmes ont subi une ablation du sein. (36). Le cancer du sein s'attaque à l'image physique de la patiente. « *J'ai l'impression d'être un ovni [...], un extra-terrestre* » (P3). D'après l'étude VICAN5 citée auparavant, 35,2% des personnes se sentent moins attirantes à cause de leur cancer ou des traitements (6). La perte d'un organe et notamment la mastectomie renvoie à la notion de mutilation / amputation, qui apparaît à la fois comme une blessure physique et psychologique. C'est l'altération de l'image du corps.

Pour pallier cet acte chirurgical, la reconstruction mammaire est envisageable, qu'elle soit par prothèse ou injection de matériel organique. En 2014, en France, 5000 à 7000 patientes ont eu recours à cet acte (36). La reconstruction peut permettre de renouer avec l'image du corps abîmé. Le reflet esthétique dans le miroir n'est plus le même. « *Moi je préfère [mes seins] maintenant. J'avais des seins avec une légère ptose déjà à 30 ans.* » (P5).

Certaines patientes sont demandeuses de cette chirurgie. En effet, une fois le sein enlevé, le cancer part avec ce dernier. Pour elles, elles ont un corps sain. « *Enlever le sein c'était enlever la tumeur qu'il y avait à l'intérieur et je me sentais mieux comme ça* » (P1) « *Il faut l'enlever ce truc-là, je ne me sens pas bien, je me sens monstrueuse* » (P5). Pour ces femmes, tant que le sein n'est pas enlevé, la maladie est toujours là.

Cependant, la chirurgie réparatrice a ses limites : « *Je sais que ce n'est pas un sein que j'ai retrouvé, c'est une masse, c'est un volume* » (P2). La femme a conscience qu'elle n'a pas retrouvé un sein en tant que tel, cependant, l'image qu'elle renvoie est tout autre. « *Aujourd'hui on fait des opérations où les cicatrices on les voit à peine. Donc en fait, elle² n'arrivait pas à s'imaginer qu'une femme si jeune avec [...] un beau sein, je puisse avoir un cancer.* » (P3)

² La sage-femme

A l'inverse, d'autres patientes ne souhaitent pas avoir recours à cette chirurgie avant d'avoir eu l'opportunité d'allaiter leur enfant. « *J'avais refusé de faire [la reconstruction] parce que je voulais allaiter.* » (P3). En effet, une reconstruction mammaire sur le sein opéré implique non seulement sa retouche mais également celle du sein controlatéral. En cas de mastectomie, l'allaitement ne peut se faire que sur le sein non malade. Si la chirurgie reconstructive est envisagée, les deux seins vont être impactés pour avoir une homogénéité visuelle rendant l'allaitement limité. Aussi, il est préférable d'envisager cette chirurgie après l'allaitement. Comme le mentionne la patiente 2, elle a peur de « *compromettre l'allaitement* » (P2) donc ne souhaite pas « *[se] faire reconstruire tout de suite* ».

II.3. Allaitement : entre guérison et renaissance

« Le cancer et ses traitements contraignent l'individu à penser différemment le corps face à l'agression somatique. » (33). Pour ces femmes qui viennent de vivre une grossesse après leur cancer du sein, le vécu de l'allaitement est une manière de se réapproprier leur corps et de retrouver son image.

L'amputation du sein chez les femmes peut être associée à la perte de la fonction nourricière. « *Quand on enlève un sein, [...] on enlève quelque chose qui peut servir à nourrir un enfant, ce n'est pas anodin d'enlever un sein* » (P9). « *C'est associé à la vie, c'est associé à l'enfant* » (P3) en le faisant grandir, en le faisant évoluer et en lui apportant tous les nutriments dont il a besoin à travers l'allaitement. Mais le sein peut également être malade, « *c'est aussi celui qui rend malade et qui peut tuer.* » (P3). Un sein « *C'est la vie et la mort au même endroit* » (P3). Les termes employés sont forts de sens et montrent que non seulement la femme perd un organe mais également toutes les fonctionnalités associées. Nous comprenons également la tension très forte qui se joue autour du sein « *composante anatomique avec le sein mamelle nourricière source de vie, de maternité mais aussi devenu menace de mort potentielle* » (33). Finalement, c'est l'image globale du corps de la femme qui est altérée à travers l'ablation du sein. Cette chirurgie perturbe son fonctionnement dans son rôle nourricier (allaitement), dans sa fonction de

séduction (les courbes changent et la zone érogène est moins sensible) et dans le symbole de féminité.

« Pour investir et se réapproprier ce nouveau corps, il ne suffit pas de panser le corps mutilé, mais il faut aussi pouvoir le penser et se le représenter avec une mise en mots. » (33). Ce sein malade, une fois guéri, permet à travers l'allaitement de donner l'essence pour évoluer et entretenir la vie. La mère va donner une alimentation qui va permettre le développement du nouveau-né. *« Ça avait un sens de guérison aussi pour moi, c'est-à-dire que le sein qui a été malade, il peut aussi nourrir »* (P3). *« Ça m'a vraiment aidé, même dans ma guérison »* (P3).

L'allaitement est envisageable après une guérison physique (arrêt des traitements). Il va permettre également une guérison psychologique par le sentiment de se sentir utile, par la possibilité de faire quelque chose comme n'importe quelle autre femme et ainsi permettre à ces femmes de reprendre confiance en elles, de se reconnecter à leur corps et d'avoir une meilleure image d'elles-mêmes. Certaines patientes ont évoqué cette idée de *« se reconnecter à son corps »* grâce à l'allaitement (P3). Observer son sein pendant les tétées tout en regardant son nouveau-né permet à ces femmes de vivre des instants privilégiés qui renvoient à des moments de bonheur. Le sein n'est plus une source d'angoisse et de tristesse mais permet à nouveau de ressentir des sensations notamment par la succion du bébé et ainsi de se réapproprier son corps. De plus, le fait de sentir le bébé contre soi, effleurant le sein qui le nourrit, aide la femme à se sentir mieux dans son corps et à reprendre petit à petit confiance en elle.

« Le fait de se dire que même avec un cancer on peut se guérir, on peut aller mieux par le simple fait d'allaiter, c'est une renaissance, c'est quelque chose de beau qu'on a envie de faire et c'est un acte très fort » (P3).

Au travers de nos entretiens, nous avons pu constater que certaines de ces femmes voient l'allaitement comme une *« revanche sur la vie »*. Malgré *« la maladie mortelle »* dont elles sont atteintes, elles *« donnent la vie »* (P3). Elles nous ont fait part de cette sensation d'avoir la possibilité d'une seconde vie qui

s'offre à elles, comme une forme de renaissance après la maladie. Elles nous expliquent que « *ce n'est pas parce que [elles ont] eu un cancer que ça va [leur] retirer l'opportunité d'allaiter [leur] fille* » (P2). Comme elles le soulignent, elles deviennent encore « *plus combative[s]* » (P2).

L'allaitement est perçu par ces femmes comme une revanche sur la vie. Il constitue un challenge à accomplir et une mission importante pour elles et pour leur bébé. L'envie de vivre et de se battre est décuplée.

Malgré la volonté de ces femmes de mettre en place un allaitement maternel suite à leur cancer du sein, elles doivent parfois faire face à des difficultés. Au travers de cette dernière partie nous pourrions évoquer ces problématiques, parfois complexes, afin de pouvoir questionner la prise en charge de ces femmes.

III. Allaitement maternel : entre difficultés et accompagnement

III.1. Le manque de discours harmonisé

Les patientes souhaitant allaiter après un cancer du sein ont parfois été confrontées à des discours différents. En effet, dans notre étude, il ressort que les professionnels de santé peinent à apporter aux patientes des réponses précises quant au questionnement sur la faisabilité et les difficultés de l'allaitement. Selon une patiente, il est « *impossible d'obtenir des informations sur est-ce que [l'allaitement] est possible ou pas.* » (P3). Elle précise également que les sage-femmes « *ont fonctionné au feeling parce qu'elles ne savaient pas* » (P3) ce qu'il était possible de faire. La patiente nous explique qu'il serait judicieux d'informer les professionnels de santé sur les différentes questions liées à l'allaitement après un cancer du sein. Ceci permettrait d'uniformiser les discours car selon elle « *Il n'y avait pas de formation* » (P3). Cette incohérence de discours crée ainsi des craintes et des doutes chez les patientes. Leur décision sur l'allaitement dépend également de la gravité du cancer, de l'intensité et de la durée des soins. Ces mamans ne devraient pas avoir à se poser la question d'allaiter ou de ne pas allaiter. Elles se retrouvent une nouvelle fois confrontées à un choix qui reste complexe car il questionne aussi leur état de santé. Ce choix ne renvoie pas uniquement à la volonté d'allaiter ou non, mais renvoie au statut de patient qui doit prendre en considération la maladie.

Comme nous l'avons déjà précisé, les études montrent qu'il est possible d'allaiter après un cancer du sein. Seule l'amputation totale (mastectomie) empêche d'allaiter. Cependant, l'allaitement est possible sur le sein restant (controlatéral). Ce dernier n'ayant pas été touché par la maladie il n'existe aucune raison contre-indiquant un allaitement maternel. Les patientes nous le mentionnent et utilisent une image : « *On a deux seins, ça permet d'allaiter des jumeaux. Donc un sein est suffisant pour allaiter un enfant.* » (P1)

D'après l'étude de Azim et al. (30), sur 20 femmes qui venaient d'accoucher, 10 femmes ont fait le choix de ne pas allaiter. Une patiente a fait ce choix pour

des raisons personnelles. Les neuf patientes restantes ont fait le choix de ne pas allaiter en raison d'un discours de l'obstétricien ou gynécologue contre l'allaitement maternel. Les principales raisons énoncées étaient « l'incertitude quant à la sécurité maternelle » et « l'infaisabilité a priori ». Il est également précisé dans cette étude qu'

« Il y a encore trop de médecins qui conseillent à leurs patientes d'éviter l'allaitement après un cancer du sein, mais ces conseils ne reposent sur aucune étude concrète. Il s'agit de peurs fantasmiques, de croyances populaires, et il est regrettable d'empêcher ces femmes de vivre sereinement leur grossesse et de bénéficier des bienfaits de l'allaitement » (30)

Selon une autre étude, sur 188 femmes ayant eu un enfant après un cancer du sein, seulement 64 patientes disposent d'informations sur l'allaitement maternel soit 34% d'entre elles (12).

Ainsi, ces différences de discours perturbent les patientes. Elles ne savent plus quelle information retenir, laquelle prendre en compte et laquelle est la plus proche de la vérité et la plus adaptée à leur santé. De plus, l'hétérogénéité des situations ne permet pas aux professionnels de santé d'avoir un discours unique. Ils doivent pouvoir s'adapter aux situations de chaque patiente mais garder à l'esprit les différentes possibilités qui existent. Car même si la maladie est identique, à savoir un cancer du sein, les atteintes sont différentes pour chacune. Il est important pour le professionnel de santé de connaître les différentes études menées concernant l'allaitement maternel après un cancer du sein, mais également de prendre conscience de la diversité des situations. Cela permettrait d'avoir une approche plus pertinente, plus fine et surtout de trouver des solutions adaptées à chacune d'entre elles.

Pour finir, malgré les différences de discours et l'incertitude aussi bien de la patiente que des professionnels de santé, les patientes se retrouvent face à un choix complexe. Mais comment peuvent-elles prendre une décision dans un moment de leur vie peu évident et faire un choix en tenant compte de leur santé ? Elles pourront le faire plus aisément suite à des discours adaptés en fonction de chaque parcours de soin.

III.2. Les difficultés de l'allaitement

Il existe des difficultés liées à l'allaitement suite à la maladie mais il en existe également qui sont communes à des femmes qui n'ont pas été malades. Les problèmes communs à l'ensemble des femmes sont les crevasses et la difficulté à prendre le mamelon par le nouveau-né. Dans la majorité des cas, ils sont amplifiés après un cancer du sein.

En effet, les patientes peuvent difficilement allaiter avec le sein irradié, entraînant dans un grand nombre de cas un allaitement unilatéral. Selon Higgins et Haffty (37), sur 10 mamans ayant choisi un allaitement maternel, 6 n'ont pas eu de montée de lait sur le sein traité. D'après l'étude plus récente de Moran et al. (38), sur 22 seins traités, la lactation n'a pas eu lieu chez 38,9% des patientes. 80% des femmes ont eu une différence de volume de poitrine car le sein touché par la maladie n'a pas évolué avec la grossesse. Pour finir, l'étude de Azim et Al (30) met en exergue d'autres problématiques. Sur 7 patientes ayant allaité après une chirurgie conservatrice du sein, 2 patientes ont vu une production de lait réduite, 2 patientes ont vu leur nouveau-né rencontrer des difficultés à prendre le mamelon en bouche et 1 patiente ressentait des douleurs à la succion. La glande mammaire, les canaux galactophores et le mamelon (transporteur de lait) étant fragilisés et/ou modifiés, l'allaitement n'est confortable ni pour la mère ni pour l'enfant. Ainsi, pour ces raisons, les médecins peuvent être frileux et déconseiller l'allaitement sur le sein irradié.

Les patientes avec un antécédent de cancer du sein allaitent donc, dans la majorité des cas, avec un seul sein. La principale crainte retrouvée chez ces patientes est la perte de poids de leur bébé. Or, d'après l'étude de Moran et al. (38), la lactation est réussie sur le deuxième sein pour la totalité des patientes. De ce fait, des alternatives peuvent être instaurées pour favoriser la montée de lait et limiter cette crainte. Le tire-lait, utilisé à chaque tétée, permet de stimuler la lactation. Il augmente le rythme de synthèse du lait et la vitesse à laquelle les cellules sécrétoires produisent le lait. Ainsi, plus le sein est stimulé, plus la montée de lait se met en place.

Pour ces mères, souvent angoissées de nourrir leur enfant avec un seul sein, le tire lait peut être rassurant. En effet, pour elles, la quantité de lait produite est insuffisante. Le sein n'étant pas gradué, il est difficile d'imaginer la quantité de lait ingérée par le bébé, ce qui peut être une source d'anxiété pour ces patientes. Donner du lait maternel au biberon ou par un DAL (dispositif d'aide à l'allaitement) permet de visualiser la quantité donnée à leur enfant et de rassurer les mères.

Le DAL permet de nourrir l'enfant avec du lait maternel tiré ou du lait pour préparation infantile pendant que le bébé est au sein. L'enfant tète à la fois le mamelon et une sonde placée sur celui-ci. Le contact avec la mère ainsi que la succion du mamelon sont conservés. Dans notre étude, sur 6 patientes ayant allaité, 4 ont eu recours à un dispositif d'aide à l'allaitement (tire-lait, biberon, DAL) et 5 ont fait un allaitement mixte, c'est-à-dire ont nourri leur enfant à la fois avec du lait maternel et du lait artificiel. Une patiente nous explique que « *La pédiatre [l'a] fait sortir [de la maternité] avec une boîte de lait qu'elle [lui a] dit de ne pas ouvrir mais pour rassurer [la patiente] parce qu'elle voyait qu'elle³ perdait du poids et mangeait pas beaucoup.* » (P1)

Cette peur de la perte de poids amène de nombreuses femmes à des consultations répétées auprès de sage-femmes ou de médecins pour peser l'enfant. Une patiente nous explique que « *Tous les 2-3 jours quelqu'un venait chez [elle] pour vérifier [le poids de son bébé]* » (P1). Une autre patiente mentionne qu'elle « *allait [à la PMI⁴] quasiment tous les matins parce qu'elle en avait besoin [...], ça [la] rassurait d'y aller.* » (P9).

De plus, l'allaitement unilatéral engendre une impossibilité de repos du sein nourricier. Le bébé tète toujours le même sein d'où l'apparition de crevasses plus rapidement ; c'est-à-dire de fissures au niveau du mamelon qui sont douloureuses pour la maman. « *Mon sein, je voyais qu'il subissait un peu* » (P2). Habituellement, dans un allaitement bilatéral, quand un sein présente des crevasses, la maman fait téter l'enfant sur l'autre. Or, ici, la patiente « *ne pouvait pas alterner un sein et l'autre* » (P9). « *Quand un sein est fatigué, on*

³ Son bébé

⁴ Protection maternelle et infantile

peut le mettre sur l'autre mais là ce n'est pas possible » (P9). Ceci a conduit cette patiente à l'utilisation de bouts de sein en silicone pour éviter un contact direct avec la bouche de l'enfant et ainsi favoriser la cicatrisation. « Le bout de sein, il m'a sauvé mon allaitement » (P9).

L'allaitement après un cancer du sein semble être une épreuve mais demande-t-on aux patientes si elles sont prêtes à la vivre ? La volonté d'allaitement est tellement forte chez certaines d'entre elles qu'elles sont préparées mentalement à ce challenge et aptes à traverser les difficultés pour nourrir leur enfant.

III.3. Les leviers à l'allaitement maternel après un cancer du sein

Les femmes qui font le choix d'allaiter doivent être informées des difficultés qu'elles peuvent rencontrer. Certaines d'entre-elles sont prêtes à les affronter et les acceptent. Comme le mentionne la patiente 3 :

Elle m'a dit que j'allais trop galérer. En même temps, elle n'avait pas tort parce que j'ai vraiment galéré. Mais je pense quand même que, pour tout ce qui concerne la maternité, il faut toujours poser la question à la personne de ce qu'elle veut faire parce que peut être que cette personne est prête à galérer en fait. Et c'était mon cas, j'étais prête à galérer pour allaiter, je voulais vivre cette expérience dans ma vie. (P3)

Comme le mentionne la patiente 2, il faut « *faire confiance à [son] corps, il s'adapte* ». Que ce soit une personne non affectée par un cancer ou une personne en processus de guérison, la grossesse entraîne le changement du corps et prépare la poitrine à un futur allaitement. Le climat hormonal modifié augmente la sensibilité des seins. Ils grossissent et peuvent être douloureux dans certains cas. Outre ces désagréments, les cellules productrices commencent la fabrication de lait dès le deuxième trimestre de grossesse. Il n'est donc pas rare d'apercevoir une goutte de colostrum⁵ sortir du mamelon en fin de grossesse. Ainsi, le sein étant prêt à nourrir un enfant avant même

⁵ Première sécrétion lactée, très riche en nutriments

sa naissance, « *il n'y a pas de raison que [l'allaitement] ne fonctionne pas.* » (P2). Néanmoins, la mise en place de l'allaitement reste une épreuve. Le chemin à emprunter pour obtenir une montée de lait efficace est parfois parsemé d'obstacles. Il s'agit alors de se battre et ne pas abandonner trop vite si l'allaitement est un souhait profond. Il ne faut « *pas abandonner au premier doute, au premier grain de sable qu'on peut rencontrer sur le chemin* » de la voie lactée. (P2)

L'accompagnement de l'allaitement des femmes ayant eu un cancer du sein est important. Le parcours atypique (cancer et grossesse) qu'elles viennent de vivre représente une lourde charge mentale et pèse sur leurs épaules. Elles ont été confrontées à plusieurs problématiques et ont été obligées de faire des choix. Ainsi, après la naissance de leur enfant, la pression s'effondre. Après la rencontre avec leur enfant tant attendu, ces femmes aspirent à une vie plus calme, sans « combat » et expriment leur besoin d'être guidées, rassurées et soutenues.

Dans notre étude, des conseillères en lactation ont été citées et ont permis d'accompagner les femmes dans l'aventure lactée qu'elles espéraient. Cela permet à la patiente d'ouvrir le dialogue et de se confier sur les craintes et doutes qu'elle pourrait ressentir. Il s'agit de professionnelles de santé (sage-femme, infirmière puéricultrice, médecin) spécialisées dans l'allaitement qui exercent en hôpital ainsi qu'en libéral. De plus, dans certains hôpitaux, nous retrouvons des services de maternité spécifiquement dédiés aux femmes qui ont besoin d'être entourées. Une mère ayant eu un cancer du sein peut avoir recours à ce type de service et bénéficier d'un accompagnement personnalisé.

Pour finir, le rôle des associations est primordial. Les mamans veulent avoir un regard sur des parcours similaires aux leurs. Le partage d'expérience est important et permet aux patientes de prendre une décision en connaissance de cause. La Leche League, par exemple, est une association spécialisée dans l'allaitement maternel. Nous y retrouvons certaines mamans qui témoignent de leur parcours d'allaitement après un cancer du sein. L'association Jeune et Rose, qui nous a permis de travailler sur ce sujet, est composée de femmes de moins de 40 ans ayant eu un cancer du sein. Ainsi,

certaines ont allaité après leur cancer et prennent à cœur de relater leur aventure.

Pour finir, si l'allaitement ne fonctionne pas, « *il ne faut pas croire que c'est une défaite* » (P2). Il se peut que ce mode d'alimentation ne convienne pas à la mère ou à l'enfant. Cela n'impactera en rien le lien mère-enfant, décuplé pour les mamans après un cancer du sein. Ce lien peut notamment se retrouver lors du peau-à-peau ou du portage.

Conclusion

Dès l'annonce du cancer du sein, les femmes doivent faire un choix concernant l'avenir de leur famille : préserver leurs ovocytes au risque de mettre en danger leur santé ou faire le deuil d'une grossesse. Ainsi, l'antécédent de cancer impacte le désir de maternité. Les femmes peinent à mettre en place une grossesse malgré l'espoir qu'elle constitue. De plus, dès que la femme porte la vie, l'antécédent de cancer du sein occupe une place importante dans la prise en charge obstétricale des futures mères. Du fait de la maladie, ces grossesses sont plus surveillées car l'augmentation du volume de la poitrine peut masquer une éventuelle récurrence. Nous avons donc montré que la femme, avant même de penser à l'allaitement maternel, se retrouve face à plusieurs problématiques autour de la maternité.

L'image du corps est modifiée par le cancer. La mutilation, par la perte ou modification d'un sein, induit à la fois une blessure physique et narcissique chez la femme. Cette souffrance psychique et psychologique amène les femmes à modifier leur identité corporelle. Dans notre société, où le paraître occupe une place importante, les patientes sont confrontées à une période d'après-cancer difficile à surmonter. Il s'agit d'une période d'angoisse et de stress.

Ainsi, une lueur d'espoir peut être aperçue au travers de la reconstruction afin de retrouver l'image d'un corps sain. Il s'agit de réparer un corps sur le plan physique pour renouer avec une poitrine harmonieuse. Cependant, pour certaines femmes, la reconstruction mammaire ne suffit pas à soigner la blessure psychologique qu'engendre la mutilation / amputation du sein.

Comme nous avons pu le voir dans notre mémoire, l'allaitement peut permettre d'accélérer le processus de guérison d'après cancer. Le lien créé lors d'une tétée permet à la femme de retrouver des sensations oubliées et enfouies au niveau de sa poitrine. Ainsi, le contact de l'enfant contre le sein et la succion du mamelon sont bénéfiques pour ces patientes. Le sein, qui représente la maladie, peut alors permettre de donner l'alimentation

nécessaire au développement de l'enfant. Il n'est alors plus perçu comme un objet malade mais une véritable renaissance et reconnexion au corps s'observe lors d'un allaitement maternel.

De nombreuses études abordent la grossesse après un cancer du sein mais peu d'entre-elles s'intéressent à l'allaitement maternel. Cependant, l'augmentation croissante du nombre de cancer du sein chez la femme jeune amène les professionnels de santé à être d'avantage sollicités dans l'accompagnement de l'allaitement après la guérison.

Au cours de notre étude, force est de constater que l'allaitement maternel est un choix guidé par les professionnels de santé. Or, nous mettons en évidence une discordance de discours de la part du corps médical, créant ainsi des doutes et des craintes chez les patientes. Avec le parcours de soin intense qu'elles viennent de vivre, ces femmes ont besoin de recevoir toutes les informations nécessaires concernant la faisabilité et la mise en place de l'allaitement. Le professionnel de santé est là pour leur donner une information claire et éclairée et les accompagner dans leurs choix de mettre en place un allaitement maternel après un cancer du sein. Pour ce faire, il est évident que le professionnel doit être informé et formé à ces problématiques. Cependant, de la même manière que nous avons questionné les représentations face à la maladie, il pourrait être intéressant de s'interroger sur les représentations des professionnels de santé concernant la grossesse et l'allaitement maternel après un cancer du sein. Dans notre mémoire nous nous sommes penchés sur le vécu des patientes, mais ne serait-il pas intéressant d'observer cette problématique sous le prisme des professionnels de santé ? Cela permettrait peut-être de mieux comprendre certaines discordances dans les discours.

Bibliographie

1. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, et al. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA- CANCER J Clin. 4 févr 2021;
2. SPF. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018 - Tumeurs solides : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim [Internet]. [cité 7 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/import/estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-france-metropolitaine-entre-1990-et-2018-tumeurs-solides-etude-a-partir>
3. Evaluation du programme de dépistage du cancer du sein [Internet]. [cité 18 avr 2022]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/evaluation-du-programme-de-depistage-du-cancer-du-sein>
4. Âge moyen de la mère à l'accouchement | Insee [Internet]. [cité 18 avr 2022]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381390>
5. La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer - Ref : ETUDVICAN14 [Internet]. [cité 7 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer>
6. La vie cinq ans après un diagnostic de cancer - Rapport - Ref : ETUDVIEK518 [Internet]. [cité 7 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-Rapport>
7. Velentgas P, Daling JR, Malone KE, Weiss NS, Williams MA, Self SG, et al.

Pregnancy after breast carcinoma: outcomes and influence on mortality. Cancer. 1 juin 1999;85(11):2424-32.

8. Mueller BA, Simon MS, Deapen D, Kamineni A, Malone KE, Daling JR. Childbearing and survival after breast carcinoma in young women. Cancer. 15 sept 2003;98(6):1131-40.

9. Kroman N, Jensen MB, Wohlfahrt J, Ejlersen B, Danish Breast Cancer Cooperative Group. Pregnancy after treatment of breast cancer--a population-based study on behalf of Danish Breast Cancer Cooperative Group. Acta Oncol Stockh Swed. 2008;47(4):545-9.

10. Ives A, Saunders C, Bulsara M, Semmens J. Pregnancy after breast cancer: population based study. BMJ. 27 janv 2007;334(7586):194.

11. Azim HA, Santoro L, Pavlidis N, Gelber S, Kroman N, Azim H, et al. Safety of pregnancy following breast cancer diagnosis: A meta-analysis of 14 studies. Eur J Cancer. 1 janv 2011;47(1):74-83.

12. Lambertini M, Kroman N, Ameye L, Cordoba O, Pinto A, Benedetti G, et al. Long-term Safety of Pregnancy Following Breast Cancer According to Estrogen Receptor Status. JNCI J Natl Cancer Inst. 26 oct 2017;110(4):426-9.

13. Trefoux-Bourdet A, Reynaud-Bougnoix A, Body G, Ouldamer L. Grossesse après cancer du sein : revue de la littérature. Presse Médicale. avr 2019;48:376-83.

14. rapport_Perinat_2016.pdf [Internet]. [cité 18 avr 2022]. Disponible sur: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-01/rapport_Perinat_2016.pdf

15. Partridge AH, Ruddy KJ. Fertility and adjuvant treatment in young women with breast cancer. The Breast. 2007;16:175-81.

16. Margulies AL, Selleret L, Zilberman S, Nagarra IT, Chopier J, Gligorov J,

et al. Grossesse après cancer : pour qui et quand ? Bull Cancer (Paris). mai 2015;102(5):463-9.

17. Petrek JA. Pregnancy safety after breast cancer. Cancer. 1 juill 1994;74(1 Suppl):528-31.

18. Largillier R, Savignoni A, Gligorov J, Chollet P, Guilhaume MN, Spielmann M, et al. Prognostic role of pregnancy occurring before or after treatment of early breast cancer patients aged <35 years: a GET(N)A Working Group analysis. Cancer. 15 nov 2009;115(22):5155-65.

19. Breast Cancer, Pregnancy, and Breastfeeding. J Obstet Gynaecol Can. 1 févr 2002;24(2):164-71.

20. Colleoni M, Sun Z, Price KN, Karlsson P, Forbes JF, Thürlimann B, et al. Annual Hazard Rates of Recurrence for Breast Cancer During 24 Years of Follow-Up: Results From the International Breast Cancer Study Group Trials I to V. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 20 mars 2016;34(9):927-35.

21. Rouzier R, Bourdet-Trefoux A, Genin AS, Mir O, Uzan S, Selleret L. Cancer du sein en cours de grossesse. In: SFSPM SF de S et de PM, éditeur. 32° Journées de la Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire (SFSPM), Strasbourg, 2010 La femme jeune face au cancer du sein [Internet]. Strasbourg, France: Datebe SAS; 2010 [cité 18 avr 2022]. p. 334-45. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03580674>

22. Kroman N, Jensen MB, Melbye M, Wohlfahrt J, Mouridsen HT. Should women be advised against pregnancy after breast-cancer treatment? Lancet Lond Engl. 2 août 1997;350(9074):319-22.

23. Azim HA, Kroman N, Paesmans M, Gelber S, Rotmensz N, Ameye L, et al. Prognostic impact of pregnancy after breast cancer according to estrogen receptor status: a multicenter retrospective study. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 1 janv 2013;31(1):73-9.

24. Lantheaume S. La psycho-oncologie. In Press; 2017. (Fiches de psycho).

25. Frick E. L'accompagnement des malades cancéreux. *Etudes*. 1 oct 2006;405(11):485-95.
26. Stearns V, Schneider B, Henry NL, Hayes DF, Flockhart DA. Breast cancer treatment and ovarian failure: risk factors and emerging genetic determinants. *Nat Rev Cancer*. nov 2006;6(11):886-93.
27. allaitement.pdf [Internet]. [cité 18 avr 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/allaitement.pdf>
28. Didierjean-Jouveau CS. Cycle entéro-mammaire. 1001 Bebes. 2018;48a-49.
29. Bachrach VRG, Schwarz E, Bachrach LR. Breastfeeding and the risk of hospitalization for respiratory disease in infancy: a meta-analysis. *Arch Pediatr Adolesc Med*. mars 2003;157(3):237-43.
30. Azim HA, Bellettini G, Liptrott SJ, Armeni ME, Dell'Acqua V, Torti F, et al. Breastfeeding in breast cancer survivors: pattern, behaviour and effect on breast cancer outcome. *Breast Edinb Scotl*. déc 2010;19(6):527-31.
31. Villani M, Flahault C, Montel S, Sultan S, Bungener C. Images of illness between patient and close relatives;: review of literature and case study. *Bull Psychol*. 2013;528(6):477-87.
32. Francequin G. Cancer du sein : Une féminité à reconstruire [Internet]. Érès; 2012 [cité 18 avr 2022]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.docelec.univ-lyon1.fr/cancer-du-sein-une-feminite-a-reconstruire--9782749234229.htm>
33. Reich M. Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique: Travail présenté lors des 27es Journées de la Société de l'Information Psychiatrique, Lille 24-27 septembre 2008. *Inf Psychiatr*. 2009;85(3):247.

34. Pernelle M. ACTE I, SCÈNE PREMIÈRE. :110.
35. Morel MF. Théories et pratiques de l'allaitement en France au XVIIIe siècle. Ann Démographie Hist. 1976;1976(1):393-427.
36. observatoire_societal_des_cancers_rapport_2014.pdf [Internet]. [cité 19 avr 2022]. Disponible sur: https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/docs/observatoire_societal_des_cancers_rapport_2014.pdf
37. Higgins S, Haffty BG. Pregnancy and lactation after breast-conserving therapy for early stage breast cancer. Cancer. 15 avr 1994;73(8):2175-80.
38. Moran MS, Colasanto JM, Haffty BG, Wilson LD, Lund MW, Higgins SA. Effects of breast-conserving therapy on lactation after pregnancy. Cancer J Sudbury Mass. oct 2005;11(5):399-403.

Annexes

Annexe I : Détail de la population

	Patiente 1	Patiente 2	Patiente 3
Année du diagnostic du cancer	2016	2016	2007
Age au diagnostic du cancer	32 ans	33 ans	27 ans
Année de naissance de l'enfant après le cancer	2021	2019	2014
Nombre d'enfant avant le cancer	0	1	0
Allaitement maternel avant le cancer	/	Oui	/
Allaitement maternel après le cancer / Durée	Oui, toujours en cours (5 mois)	Oui, 8 mois	Oui, 4 mois

Tableau 1 : Description de la population, patiente 1 à 3

	Patiente 4	Patiente 5	Patiente 6
Année du diagnostic du cancer	2017	2017	2014
Age au diagnostic du cancer	31 ans	31 ans	35 ans
Année de naissance de l'enfant après le cancer	2019	2021	2019
Nombre d'enfant avant le cancer	2	1	1
Allaitement maternel avant le cancer	Oui	Oui	Oui
Allaitement maternel après le cancer / Durée	Non	Non	Oui, 3 semaines

Tableau 2 : Description de la population, patiente 4 à 6

	Patiente 7	Patiente 8	Patiente 9
Année du diagnostic du cancer	2014	2018	2012
Age au diagnostic du cancer	28 ans	30 ans	30 ans
Année de naissance de l'enfant après le cancer	2017	2020	2019
Nombre d'enfant avant le cancer	0	1	1
Allaitement maternel avant le cancer	/	Oui	Oui
Allaitement maternel après le cancer / Durée	Non	Oui toujours en cours (15 mois)	Oui, 9 mois

Tableau 3 : Description de la population, patiente 7 à 9

Annexe II : Guide d'entretien

Cet entretien sera anonymisé. Il ne servira que pour mon étude. Après retranscription, l'enregistrement sera supprimé afin de protéger vos données personnelles. Ainsi, êtes-vous d'accord pour que j'enregistre cet entretien afin de pouvoir le retranscrire et l'analyser ?

<u>Thème</u>	<u>Question ouverte</u>
Contexte	<ul style="list-style-type: none">• Pouvez-vous vous présenter ?• Pouvez-vous me raconter votre maladie ainsi que votre parcours de soin ?
Situation familiale	<ul style="list-style-type: none">• Avez-vous déjà des enfants et pouvez-vous me parler du déroulement de l'alimentation ?
Autorisation d'allaitement	<ul style="list-style-type: none">• Vous souvenez-vous des informations qui vous ont été communiquées concernant la grossesse et l'allaitement après un cancer du sein, pouvez-vous m'en faire part ?
Allaitement	<ul style="list-style-type: none">• Pouvez-vous m'expliquer votre choix concernant l'alimentation de votre enfant après le cancer ?
	<ul style="list-style-type: none">• Que représente l'allaitement pour vous ?• Comment la maladie a-t-elle changé la vision que vous aviez de vos seins et de l'allaitement ?
Soutien	<ul style="list-style-type: none">• Pouvez-vous me raconter le déroulement de votre allaitement et tout ce qui s'y rattache (suivi, difficultés, soutien, ressenti) ?
Conclusion	<ul style="list-style-type: none">• Que diriez-vous aux futures mamans qui souhaiteraient allaiter après un cancer du sein ?• Quelles pistes d'amélioration donneriez-vous auprès de l'équipe soignante afin d'aider au mieux les femmes qui souhaitent allaiter après un cancer du sein ?

Résumé protocole de recherche Sujet Personnel Etude qualitative

Diplôme d'Etat de Sage-Femme

Faculté de médecine et de maïeutique Charles Mérieux
Site Lyon Sud

Auteur : BELISSANT Justine
Directeur de recherche : <input checked="" type="checkbox"/> Choisi par l'étudiant <input type="checkbox"/> Proposé par l'école
Nom : Colette SMEN TEK
Titre provisoire : Choix et représentations de l'allaitement maternel après cancer du sein
Mémoire réalisé dans le cadre d'un Master de biologie humaine : Non
<p>Introduction/ Contexte/Justification :</p> <p>Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme : 58 459 nouveaux cas ont été estimés en 2018. De plus, il représente 18,2% des décès par cancer chez la femme. Le cancer du sein se situe en tête de mortalité par cancer avec 12 146 décès en 2018. (4)</p> <p>Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez les femmes de moins de 40 ans : 10% des cancers du sein sont retrouvés chez ces femmes (5000 nouveaux cas par an) (4). De plus, l'incidence des cancers mammaires chez les femmes jeunes augmente. Or, l'âge de la première grossesse recule. Il n'est donc pas rare d'être confronté à une patiente désirant un enfant après avoir été touchée par cette maladie.</p> <p>Selon l'étude de H.A. Azim et al (1), environ 5 à 40% des femmes ayant eu un cancer du sein auront une grossesse par la suite. Certaines d'entre elles ne seront pas autorisées à allaiter suite à la chirurgie du sein mais d'autres pourraient mettre en place un allaitement maternel. Actuellement nous n'avons aucune donnée épidémiologique sur le nombre de femmes ayant fait ce choix.</p> <p>Le choix d'un allaitement maternel pour les femmes dont le corps a été touché par cette maladie est variable et propre à chacun. Nous savons que de nombreux facteurs, qu'ils soient personnels ou socioculturels influencent la décision d'allaiter. De plus, ce choix peut également être guidé par les professionnels de santé qui informent la patiente sur les risques et bienfaits d'un allaitement maternel. Il serait donc intéressant de comprendre de quelle manière ce choix peut être influencé et quels facteurs entre en jeu dans le cas des femmes ayant eu un cancer du sein.</p> <p>Dans cette étude nous souhaitons comprendre pourquoi les patientes font le choix d'allaiter ou de ne pas allaiter afin de mettre en évidence les freins ainsi que les éléments facilitateurs à la mise en place d'un allaitement après un cancer du sein.</p>
<p>Problématique (question de recherche) :</p> <p>Dans quelles mesures les femmes ayant eu un cancer du sein sont-elles amenées à mettre en place un allaitement maternel ?</p>
<p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identifier les freins et les éléments facilitateurs à la mise en place d'un allaitement maternel - Comprendre les représentations de l'allaitement maternel par rapport au corps malade - Apporter des pistes de réflexion concernant la prise en charge des patientes souhaitant allaiter après un cancer du sein

Matériel et Méthodes pour la recherche principale :

Population cible : Patientes ayant eu un cancer du sein et une grossesse par la suite

Méthode et lieu de recrutement : Recrutement par l'association « Jeune et rose ». C'est une association nationale créée en avril 2017 par des mamans atteintes de cancer du sein. Le but est d'aider, partager et relayer des messages de prévention.

Méthodes de recherche : 10-12 entretiens semi-directifs d'environ une heure

Aspects éthiques et réglementaires : *Réglementaires* : Aucun dossier médical ne sera consulté

Références bibliographiques :

1. Azim HA, Santoro L, Pavlidis N, Gelber S, Kroman N, Azim H, et al. Safety of pregnancy following breast cancer diagnosis: a meta-analysis of 14 studies. *Eur J Cancer*. janv 2011;47(1):74-83.
2. Nejatisafa A-A, Faccio F, Nalini R. Psychological Aspects of Pregnancy and Lactation in Patients with Breast Cancer. *Adv Exp Med Biol*. 2020;1252:199-207.
3. Peccatori FA, Migliavacca Zucchetti B, Buonomo B, Bellettini G, Codacci-Pisanelli G, Notarangelo M. Lactation during and after Breast Cancer. *Adv Exp Med Biol*. 2020;1252:159-63.
4. INCA - Les cancers en France [Internet]. Disponible sur: https://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france/#page=64
5. Espié M. Grossesse et cancer du sein : le point de vue de l'oncologue [Internet]. *Cancer et maternité*. ERES; 2012 Disponible sur: <https://www-cairn-info.docelec.univ-lyon1.fr/cancer-et-maternite--9782749215280-page-153.htm>
6. Werkoff G, Morel O, Malartic C, Desfeux P, Akerman G, Tulpin L, et al. Grossesse après cancer du sein : le point de vue de l'obstétricien. *Revue de la littérature. Gynécologie Obstétrique & Fertilité*. 1 oct 2008;36(10):1022-9.
7. Margulies AL, Selleret L, Zilberman S, Nagarra IT, Chopier J, Gligorov J, et al. Grossesse après cancer : pour qui et quand ? *Bulletin du Cancer*. 1 mai 2015;102(5):463-9.
8. Francequin G. Cancer du sein : Une féminité à reconstruire [Internet]. ERES; 2012. Disponible sur: <https://www-cairn-info.docelec.univ-lyon1.fr/cancer-du-sein-une-feminite-a-reconstruire--9782749234229.htm>
9. Azim HA, Bellettini G, Liptrott SJ, Armeni ME, Dell'Acqua V, Torti F, et al. Breastfeeding in breast cancer survivors: pattern, behaviour and effect on breast cancer outcome. *Breast*. déc 2010;19(6):527-31.
10. Johnson HM, Mitchell KB. Breastfeeding and Breast Cancer: Managing Lactation in Survivors and Women with a New Diagnosis. *Ann Surg Oncol*. oct 2019;26(10):3032-9.
11. Linkeviciute A, Notarangelo M, Buonomo B, Bellettini G, Peccatori FA. Breastfeeding After Breast Cancer: Feasibility, Safety, and Ethical Perspectives. *J Hum Lact*. févr 2020;36(1):40-3.
12. Azim HA, Bellettini G, Gelber S, Peccatori FA. Breast-feeding after breast cancer: if you wish, madam. *Breast Cancer Res Treat*. mars 2009;114(1):7-12.
13. Gorman JR, Usita PM, Madlensky L, Pierce JP. A qualitative investigation of breast cancer survivors' experiences with breastfeeding. *J Cancer Surviv*. sept 2009;3(3):181-91.

Mots clés : Cancer du sein, grossesse, allaitement, choix

Auteur : BELISSANT Justine	Diplôme d'État de sage-femme
Titre : Choix et représentations de l'allaitement maternel après un cancer du sein	
<p>Résumé :</p> <p><u>Introduction :</u> Le cancer du sein représente le premier cancer mondial chez la femme. De plus en plus de femmes jeunes sont atteintes par la maladie, il n'est donc pas rare d'être confronté à une patiente avec un désir de grossesse après avoir été touchée par un cancer du sein. C'est alors que plusieurs problématiques autour de la maternité entrent en jeu. Dans notre étude nous nous intéresserons à l'allaitement maternel. Dans quelles mesures une femme ayant eu un cancer du sein tend à mettre en place un allaitement maternel ?</p> <p><u>Objectif :</u> Comprendre les représentations de l'allaitement maternel par rapport au corps malade et le rôle qu'elles jouent dans la mise en place d'un allaitement maternel après un cancer du sein.</p> <p><u>Méthode :</u> Recherche qualitative aux moyens d'entretiens semi dirigés réalisés auprès des femmes ayant eu une grossesse après un cancer du sein entre août et novembre 2021.</p> <p><u>Résultats :</u> L'allaitement maternel après un cancer du sein peut être une source de reprise de confiance en soi et d'acceptation de ce nouveau corps touché par la maladie. Néanmoins, ces femmes doivent faire face à différentes problématiques liées aussi bien à la maladie, qu'à leur double prise en charge à savoir, patiente et future mère.</p> <p><u>Conclusion :</u> Cette articulation patiente/mère demeure complexe et demande de comprendre les enjeux de ce double statut. La posture du professionnel de santé dans cet accompagnement a également une place prépondérante.</p> <p>Mots clés : Cancer du sein, grossesse, allaitement, représentations</p>	

Title : Choice and Representation of Maternal Breastfeeding after Breast Cancer.
<p>Summary :</p> <p><u>Introduction :</u> Breast cancer represents the first cancer affecting women on a global scale. More and more young women suffer from this disease. It is thus not so rare to be confronted to a female patient with a wish for pregnancy after being affected by breast cancer. This raises several issues about motherhood. In our study, we will focus on maternal breastfeeding. To what extent does a woman who suffered from breast cancer tend to implement maternal breastfeeding?</p> <p><u>Objectives :</u> To understand maternal breastfeeding representations in relation to the sick body, and the role they play in the implementation of maternal breastfeeding after breast cancer.</p> <p><u>Method :</u> Qualitative research through semi-guided interviews of women who were pregnant after having breast cancer from August to November 2021.</p> <p><u>Results :</u> Maternal breastfeeding after breast cancer could be a source of self-confidence recovery and acceptance of this newly disease-affected body. Nevertheless, these women have to face different issues linked as much to their disease as to their dual care status, that of both patient and future mother.</p> <p><u>Conclusion :</u> This patient / mother interconnection remains complex and it is required to understand the issues of this dual status. The health professionals' care and accompanying position also plays a central role.</p> <p>Keywords : Breast cancer, pregnancy, breastfeeding, representations.</p>



MEMOIRE DE DIPLOME D'ÉTAT DE SAGE-FEMME

Réalisé au sein de

L'Université Claude Bernard– Lyon 1

UFR de Médecine et Maïeutique Lyon Sud Charles Mérieux

Choix et représentations de l'allaitement maternel après un cancer du sein

VERBATIM

Mémoire soutenu par Justine BELISSANT

Née le 26 août 1998

En vue de l'obtention du Diplôme d'état de Sage-Femme

Promotion 2022

SMENTEK Colette
Docteur en Sciences de l'Éducation
Université Claude Bernard Lyon 1

Directrice de mémoire

CORDOBA Coralie
Sage-femme enseignante
UFR de médecine et maïeutique Lyon Sud

Enseignante référente

Patiente 1 : Entretien effectué le 02 septembre 2021 en visioconférence

J : Pouvez-vous vous présenter ?

P1 : Ouais. Euh ben du coup euh comment, je m'appelle ****. J'ai eu un cancer du sein qui a été détecté en 2016. Fin 2015-début 2016, j'ai eu le diagnostic comme quoi c'était réellement ça mais moi je m'en suis aperçue fin 2015. Et du coup à partir de là j'ai eu tout ce qui était traitements et j'ai fait une écho, j'ai fait la mammo et un IRM. Tout a été contrôlé et du coup j'ai su que c'était un triple négatif de ce fait là. J'étais au stade 3 parce que je m'en suis aperçue tardivement, tout bêtement. Et puis suite à cela c'est là qu'ils ont voulu, comment dire, pour préserver ma réserve ovarienne et pouvoir avoir des enfants par la suite, c'est là qu'ils se sont aperçus que j'avais en fait un euh un taux hormonal anormalement bas on va dire par rapport à mon âge. Du coup de ce fait là, ils n'ont pas pu me faire, ils m'avaient proposé d'autres techniques : ce qu'on fait maintenant, on peut prélever la moitié d'un ovaire ou quelque chose comme ça. Et en fait là moi comme c'était bas et que j'avais très peu de follicules en même temps, quand ils ont fait les examens ils se sont aperçus que peu importe la démarche que je ferais ça ne fonctionnerait pas parce que c'était pour congeler et décongeler par la suite et que quand on décongèle on perd un gros pourcentage. A la fin, il ne reste pas grand-chose et comme je n'avais déjà pas grand-chose, ils me disaient que c'était perdre du temps pour pas grand-chose parce que quand ils vont décongeler à mon avis enfin pour eux il ne resterait rien quoi. Donc du coup on a fait comme ça et on s'était dit que peut être sur un malentendu, après les chimios, les hormones, enfin ça se remettrait un peu et que je récupérerais un cycle régulier. Chose que j'ai récupéré au bout de 6 mois après mon cancer. Par moment, j'avais des hauts et des bas, et puis j'ai un suivi à ***** sur Lille, et tous les 6 mois je faisais des examens pour voir au niveau de ma réserve ovarienne ce que j'avais à chaque cycle et ils me faisaient en même temps des prises de sang pour contrôler. Et puis une fois que j'ai eu terminé tout ce qui était traitements pour le cancer, de ce fait là, ils m'ont retiré mon stérilet. Ils ont dit que comme mes règles étaient revenues on pouvait tester voir si ça fonctionnait pour avoir un enfant. Et ça fonctionnait pas du début, j'avais eu en

plus des soucis où j'avais perdu mes règles entre 3 et 6 mois, je me rappelle plus exactement mais j'ai reperdu mes règles. Les prises de sang n'étaient pas bonnes au niveau de mes taux, ça mettait que j'étais en pré-ménopause donc c'était pas bon. Et c'était le chaos pour moi parce que j'attendais ça depuis déjà avant le cancer et forcément ça a tout stoppé au niveau projet. Et puis le fait que les résultats de prise de sang n'étaient pas bons, ça allait pas. Du coup, j'ai fait toutes les démarches de médecine naturelle, médecine douce à côté et j'ai récupéré des règles et un cycle normal. Il s'est passé un an et demi entre le retrait de mon stérilet et quand je suis tombée enceinte, c'est pas non plus la cata mais on s'y attendait pas du tout parce que le fait que j'étais en pré-ménopause, qu'ils ne trouvaient pas de solutions à Jeanne de Flandre, ils m'avaient proposé le don d'ovocyte. Et j'ai eu quand même un suivi par rapport à tous les examens et j'étais sur liste d'attente de don d'ovocyte et l'été dernier je suis tombée enceinte naturellement, sans savoir pourquoi, mais bon tant mieux [sourire] je vais pas me plaindre.

J : Votre réponse est très claire. Avez-déjà des enfants avant le cancer et pouvez-vous me parler de leur mode d'alimentation ?

P1 : Non, c'est ma première.

J : Vous souvenez-vous des informations qui vous ont été données concernant la grossesse et l'allaitement après le cancer du sein ?

P1 : Au niveau de la grossesse, on m'avait dit que comme c'était un triple négatif forcément j'avais plus de chance de récurrence, surtout dans les 3 premières années. L'oncologue n'a jamais dit qu'il n'était pas bon de tomber enceinte mais me disait que le risque zéro n'existe pas. Mais pour elle une fois les traitements faits, ils ne peuvent plus faire grand-chose, après c'est un choix personnel : soit je le tente et au niveau hormonal ça va exploser et je peux me re chopper quelque chose soit je fais rien et peut être que j'aurais perdu la chance de le faire. Donc ça reste un choix personnel, au début on s'était dit qu'on le tentait pas et puis tout compte fait j'avais peur de regretter. Et puis je me suis dit je vais pas le faire mais peut être que je vais re chopper quelque chose donc je voulais aller jusqu'au bout du parcours et pourquoi pas tenter. Je ne voulais pas regretter donc ils ne m'ont jamais interdit d'avoir une

grossesse. Et au niveau de l'allaitement, ils m'ont toujours dit... et l'oncologue m'a même rappelé pendant ma grossesse comme quoi le fait d'allaiter était protecteur pour le cancer du sein. Du coup c'était mieux pour moi et bien pour elle aussi le fait qu'elle soit allaitée au niveau immunité. Après c'est pareil ça reste un choix, elle m'a dit « je peux pas vous imposer de le faire » mais elle voulait m'en parler au téléphone comme c'était au moment du Covid et qu'on a fait que des visios. Elle voulait m'informer que c'était important de le faire pour protéger moi et la petite en même temps, si j'étais d'accord.

J : Si je comprends bien vous avez eu des informations sur la possibilité d'allaitement.

P1 : Oui. J'avais même demandé parce que c'est vrai qu'on se pose toujours la question. J'ai qu'un sein et du coup : est-ce que c'est faisable ? Est-ce que c'est suffisant ? Et ils m'ont répondu : « On a deux seins, ça permet d'allaiter des jumeaux. Donc un sein est suffisant pour allaiter un enfant. » [Rire]. C'est ce qu'on m'a dit.

J : C'est la réalité. Pouvez-vous m'expliquer votre choix d'avoir donné le sein à votre enfant ? Pourquoi avoir fait ce choix ?

P1 : Justement par rapport à cette protection, parce que c'est vrai que c'est quelque chose qui m'angoisse déjà. Même si aujourd'hui je suis en rémission et que j'ai plus ce cancer, on a toujours la peur. J'ai une épée au-dessus de ma tête et à tout moment ça peut revenir ou pas. Donc c'est un peu le stress. Si ça permettait de me protéger, c'est pour ça que je voulais le faire, j'avais peur de me re chopper quelque chose. J'ai eu des moments d'angoisse forcément. J'ai eu un suivi particulier : tous les mois je faisais des échos pour faire un contrôle dans le centre où j'étais suivie. Après c'est un choix personnel. Déjà à la base je souhaitais le faire et le fait que ça soit mieux pour moi aussi, ça m'a donné encore plus envie de le faire. C'est vrai que ça crée aussi un lien particulier avec son enfant donc je ne regrette pas. J'ai eu des périodes où c'était compliqué : 1 seul sein + le stress que j'avais, j'ai eu du mal à avoir la montée de lait donc les débuts étaient un peu chaotiques. Elle est repartie en néonate, etc., donc c'était un peu chaud mais j'ai persévéré. Maintenant ça va mieux, j'ai trouvé le rythme.

J : On reparlera un peu plus tard du déroulement de votre allaitement. Est-ce que la maladie a changé la vision que vous aviez de vos seins ?

P1 : Bah... La vision.. Enfin après au début c'est compliqué : le fait qu'on ait qu'un sein, au niveau de la féminité ça change quand même, que ce soit pour moi ou mon conjoint. Après, sachant que j'avais cette masse à l'intérieur, j'avais qu'une envie c'était qu'on la retire. Et s'il fallait tout enlever, je préférerais qu'on m'enlève tout, plutôt qu'une seule partie et que ça puisse revenir. De toute façon là j'avais pas le choix, il fallait me l'enlever complètement. Comment dire ? A choisir j'étais plus rassurée sur le fait de savoir qu'on me l'avait enlevé. Pour moi, enlever le sein c'était enlever la tumeur qu'il y avait à l'intérieur et je me sentais mieux comme ça. Après c'est sûr, j'ai eu une prothèse qui est relativement bien faite mais avec l'allaitement c'est un peu compliqué parce que j'ai pris de la poitrine mais la prothèse ne prend pas. Donc j'ai un décalage avec un sein plus gros que l'autre mais à part ça, non, j'ai jamais été perturbée par le fait de n'avoir qu'un seul sein. Je ne m'en cache pas, j'en parle facilement, c'est pour ça que je suis venue vers vous parce que si ça peut aider d'autres personnes, je sais que c'est parfois compliqué. J'aime autant ne plus l'avoir et être soignée que de faire des démarches. Après je me dis, enfin, j'ai une prothèse mais même sans avoir de prothèse j'allais à la plage quand même. Ça faisait un creux mais si les gens sont pas contents ça m'importe peu. Ça ne me gênait pas. Celui qui est pas content, c'est pareil. Les gens ils n'ont jamais été, y'a pas de regards, enfin si quand j'avais le crâne un peu chauve, je me baladais et les gens ont toujours un regard particulier mais c'est vrai que j'y prête pas attention.

J : D'accord. Et du coup concernant l'allaitement, est-ce que le fait d'avoir eu un sein malade a changé la vision que vous aviez de l'allaitement ?

P1 : Non non non, du tout. Non, je me dis qu'il m'en reste un et que ça permet de lui en faire bénéficier quand même. Non non non, j'ai pas de soucis par rapport à ça. Je regrette pas et je suis contente de pouvoir le faire.

J : Oui.

P1 : J'aurais été déçue qu'on me dise que je puisse pas le faire parce que j'en avais plus qu'un.

J : Oui. On va passer au déroulement de l'allaitement et tout ce qu'il s'y rattache. Par exemple, le suivi que vous avez pu avoir pendant l'allaitement, les éventuelles difficultés que vous avez pu rencontrer, le soutien et le ressenti.

P1 : Au niveau de la maternité, ils ont été bien avec moi. C'était compliqué au début mais ils m'ont soutenu jusqu'au bout pour m'aider à l'allaitement parce que j'avais rien du tout qui venait. Au début, il faut le temps de la montée de lait et moi je l'ai pas eu tout de suite. Je suis partie en césarienne donc je suis remontée tard du bloc et la tétée de bienvenue a été faite tardivement, je pense que ça retarde un peu. J'ai également perdue beaucoup de sang, le stress que moi j'avais, plus le fait qu'on m'ait posé deux péridurales parce que la première ne marchait pas, ça retarde la montée de lait. Du coup c'était compliqué au début parce que j'avais quasiment rien et même avec le tire-lait j'arrivais quasiment à rien avoir. Elle, elle faisait que pleurer sans arrêt et comme moi je n'arrivais pas à la nourrir convenablement avec mon sein, à la fin ils m'ont fait au DAL (Dispositif d'Aide à l'Allaitement). Du coup, ils me l'ont nourri comme ça : moi je lui donnais le sein et eux ils donnaient un biberon à côté, du lait-pré ce qu'ils donnent en néonate pour les bébés. De ce fait là, ils l'ont nourri avec une petite sonde qu'ils mettaient au coin de sa lèvre pendant qu'elle tétait mon sein. La succion faisait qu'elle prenait le lait en complément. Ils ont fait ça pendant quelques jours. Elle avait perdu pas mal de poids mais ça stagnait avec ça. Le fait d'avoir un soutien par les sages-femmes, j'ai eu des conseillères en lactation aussi qui sont venues pour m'aider. Et après chez moi c'est pareil, j'ai eu un suivi sage-femme pour contrôler au niveau de son poids, de mon médecin traitant aussi. De ce fait là, tous les 2-3 jours quelqu'un venait chez moi pour vérifier. La pédiatre m'avait fait sortir avec une boîte de lait qu'elle m'avait dit de pas ouvrir mais pour me rassurer moi parce que je voyais qu'elle perdait du poids et mangeait pas beaucoup, on a dit tant qu'elle perd pas beaucoup de poids et que ça se stagne ou alors même si elle en prend un tout petit peu c'est toujours ça qui est pris, juste elle m'a dit si vraiment elle venait à perdre beaucoup de poids, dans ce cas là faut penser à vous inquiéter. Moi en fait je m'en suis aperçue, elle avait à peine un mois et

commençait à stagner au niveau de son poids. De ce fait là, j'ai appelé une conseillère en lactation de l'hôpital qui attendait l'avis d'un pédiatre parce que je demandais si justement je pouvais ouvrir une boîte de lait parce que je connaissais pas du tout les quantités.

J : Si j'ai bien compris, elle était au sein exclusivement.

P1 : Oui, elle était au sein exclusif depuis le début, pendant peut être un mois sauf qu'elle pleurait non-stop. J'étais tout le temps assise dans mon canapé, elle était pendue au sein et je pouvais pas faire grand-chose. Je dormais avec elle en position allongée pour l'allaitement, parce que la nuit c'était compliquée. Du coup, j'ai demandé l'avis du pédiatre et elle m'a demandé de venir aux urgences pour contrôler son poids et voir combien elle avait perdu. Là ils me l'ont gardé en néonatalogie et c'est à partir de là qu'ils m'ont fait un suivi pour que je sorte. Comme ils ont vu que l'allaitement c'était important pour moi, et le pédiatre me disait que lui il avait fait des recherches par rapport à mon cancer et que c'était important que je continue l'allaitement. De ce fait là, ils l'ont quand même nourri au DAL encore sur place et les premiers biberons en fait ils me les ont faits comme ça aussi, pareil. Ils m'ont fait tester des biberons avant que je puisse sortir pour voir si elle prenait réellement correctement sa dose de lait. Et je suis sortie de l'hôpital.

J : D'accord. Et du coup, là quel âge a votre petite ?

P1 : Là elle a 4 mois et demi, elle va avoir 5 mois.

J : Et du coup vous l'allaitiez toujours ?

P1 : Ouais, du coup je fais en mixte. Alors c'était un peu, on va dire, compliqué au début. Parce que pour que je puisse moi conserver un allaitement, ils me demandaient que je tire mon lait régulièrement même à la maison. Comme j'avais pas grand-chose, il fallait tout le temps que je tire mon lait et le deal c'était que dès qu'elle se réveillait je devais lui donner toutes les 3 heures. Enfin fallait que je la réveille toutes les 3 heures pour lui donner à manger. Et du coup, je proposais d'abord mon sein, une fois qu'elle voulait plus du sein, il fallait que je lui propose une dose de biberon. Et après le biberon, moi il fallait

que je tire mon lait pour vider le reste de mon sein. Et ainsi de suite, je faisais ça toutes les 3 heures. Ça fait que je dormais pas beaucoup parce que entre le temps de se réveiller, changer la couche, lui donner le sein, lui proposer le biberon, le temps qu'elle fasse son rot, et après tirer pendant 20-30 minutes mon lait, le temps que je fasse tout ça il se passait 1h-1h30. Donc ça c'était pas évident j'avoue. Ma sœur elle a allaité aussi pas mal et elle m'a dit « arrêtes parce que tu vas t'épuiser » et c'était pas possible. Bon, j'ai continué et maintenant j'ai pris un rythme, je tire un petit peu moins, je tire essentiellement au travail aux heures où elle est censée manger normalement. Après chez moi, je le fais plus beaucoup parce que je lui donne le sein à la demande et du coup c'est pas forcément nécessaire parce que quand je tire y'a plus grand-chose parce qu'elle a déjà pris pas mal. Mais je continue quand même à l'allaiter. Si elle se réveille la nuit, je vais pas lui faire des biberons, je vais lui proposer le sein par exemple. Elle prend facilement aussi bien le sein que le biberon, elle fait pas de différence.

J : C'est un très joli parcours qui j'espère continuera.

P1 : J'espère ! J'ai eu des médecins au début. C'est vrai que comme elle prenait pas bien on m'avait demandé de faire des contrôles par rapport à son frein de langue, ce qui peut provoquer une gêne pour l'allaitement. Et puis j'ai vu un chiropracteur, un ostéopathe et puis les sages-femmes, les pédiatres, elle a aucun problème donc pour l'instant ça fonctionne comme ça.

J : D'accord. On va passer maintenant à la conclusion : Que diriez-vous aux futures mamans qui souhaiteraient allaiter après un cancer du sein ?

P1 : Je les encouragerais à le faire parce que c'est une belle expérience. Je me dis que si elles sont comme moi, quand on a eu un cancer, personnellement, j'ai pris le risque d'avoir un enfant mais j'en prendrais pas deux. Je me dis que si demain il m'arrivait quelque chose, j'ai pas envie de rendre malheureux plusieurs enfants et puis au niveau hormonal je pense que c'est compliqué aussi. Je profite de chaque moment parce que j'aurais qu'une fille et je veux partager ça avec elle et en profiter au maximum. C'est important de le faire rien que pour l'immunité. C'est une question de pratique aussi : peu importe à l'endroit où je vais, c'est mieux que de devoir sortir plein de chose.

En fait, je pars juste avec mon sein, on s'embête pas. Et puis c'est tellement beau de pouvoir le faire quand on a l'opportunité de le faire. Et puis ça protège contre le cancer donc j'encourage à le faire. Après je ne peux pas imposer, j'encourage les gens autour de moi à le faire mais ça reste une question de choix et il y en a qui sont pas du tout pour. Ils ont pas la même vision que moi, sortir son sein devant des gens, ça reste personnel. S'ils peuvent le faire franchement c'est... Enfin c'est pas qu'on est fait pour ça mais ça reste dans la fibre maternelle et je trouve que c'est important de le faire.

J : Très bien. Donc la dernière question est plus tournée vers l'équipe médicale : Quelles pistes d'amélioration pourriez-vous donner auprès de l'équipe médicale afin d'aider au mieux les femmes qui souhaiteraient allaiter après un cancer du sein ?

P1 : Alors moi je vais pas me plaindre parce que c'est vrai qu'ils m'ont beaucoup soutenu par rapport à ça, suite à mon cancer.

J : Oui

P1 : Je les ai beaucoup touchés par mon parcours. Et puis j'étais sur une liste d'ovocytes et elle est arrivée comme ça donc du coup ça a un peu chamboulé et c'était un beau parcours. J'avoue que quand j'entends parler autour de moi, même une personne qui a pas forcément eu un cancer du sein, mais c'est vrai que parfois à la maternité soit ils insistent trop alors que la dame a pas forcément envie, ils poussent un peu, ils sont pro-allaitement, soit il y a des mamans qui souhaiteraient le faire mais le personnel prend pas forcément le temps d'aider et d'expliquer, on est un peu laissé sur le côté. Du coup c'est un peu compliqué parce que c'est pas que j'ai pas quelque chose à vous rapporter mais ils m'ont apporté beaucoup, que ce soit la pédiatre, que ce soit des consultantes en lactation, des sages-femmes à l'extérieur. J'ai pris contact avec d'autres personnes qui ne me suivaient pas forcément et j'ai essayé de trouver des aides un peu partout. Et puis il y a le site aussi *La Leche Ligue* que je suis aussi beaucoup et du coup j'ai des contacts avec des personnes de l'association qui m'ont beaucoup aidé. Et le fait de lire aussi beaucoup d'avis de mamans qui sont dans le même cas que moi ou pas forcément. Le fait d'allaiter notre corps change et du coup on se pose pas mal de questions de

si on fait bien, pas bien. Et du coup ça m'a pas mal aidé de regarder sur ça aussi.

J : D'accord.

P1 : Oui en amélioration, comme moi j'ai eu de la chance, je veux pas dire que je vois pas d'amélioration mais moi j'ai vraiment eu le parcours parfait et ils ont vraiment été là pour moi. Alors que j'avoue que c'était compliqué, j'ai beaucoup pleuré, je pense qu'ils ont dû galérer avec moi et ils ont rien lâché. Parce que c'est vrai qu'au DAL, je sais que j'ai eu des personnes qui limite voulaient me donner un biberon en me disant « mais pourquoi vous vous embêtez à faire ça alors que ça fonctionne pas. Donnez le biberon, ça sera beaucoup plus simple pour vous ». Et le lendemain j'avais une autre personne qui me disait « Ah non surtout pas le biberon ». Le DAL ça prend du temps et du coup faut être à deux. Moi je donne le sein et la dame tient le DAL. Et du coup c'est vrai qu'ils venaient toutes les 3h, enfin il fallait vraiment m'aider. C'est pas comme si j'étais dans une chambre toute seule, on donne un biberon la maman elle s'en occupe et elle appelle quand elle a besoin de moi. Moi vraiment toutes les 3h fallait que quelqu'un soit avec moi pour m'accompagner quoi. Donc pour ça je remercie l'équipe de l'hôpital, ils ont été top avec moi, même les personnes extérieures pour le suivi que j'ai eu. J'ai pas de reproche à faire sur ça quoi après je dis pas que tout le monde a la même chose, en tout cas pour moi ça s'est super bien passé.

J : Tant mieux. Vous avez pu être accompagné et aboutir au parcours que vous vouliez.

P1 : Oui et même là je regrette pas. Je veux dire que si je peux encore continuer à le faire, je poursuis mon parcours comme ça quoi.

J : C'étaient les dernières questions que j'avais. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

P1 : Non, c'est surtout pour vous par rapport à vos questions, si j'ai été claire et si ça vous a aidé.

J : Oui bien sûr et je trouve ça bien de voir un parcours qui s'est globalement bien passé. Vous avez pu être soutenue même s'il y a eu des hauts et des bas. Vous avez pu être entourée, être soutenue et arriver, je pense, au but que vous vouliez atteindre. Donc je trouve ça super beau.

Patiente 2 : Entretien effectué le 14 septembre 2021 au domicile de
l'interviewée

J : Alors du coup la première question c'est pouvez-vous vous présenter ?

P2 : Par rapport à moi en tant que **** ou moi avec la maladie ?

J : Les deux, puisqu'on peut regrouper avec la deuxième question qui était l'histoire de la maladie et le parcours de soins que vous avez eu.

P2 : Ok. Donc je m'appelle ****. J'aurai 39 ans le mois prochain, je suis originaire de Châlons-en-Champagne. J'ai habité 13 ans en région parisienne et je suis à Lyon depuis 2016 euh et j'étais pendant 13 ans responsable de projet à la relation client chez SFR. Aujourd'hui, je suis consultante pour le centre Léon-Bérard en tant que chef de projet à la relation patient, sur l'expérience patient. Donc en fait c'est tout nouveau, mon contrat va débiter le mois prochain. Je regarde tous les parcours de soins en oncologie du centre Léon Bérard et je vois à quel moment est-ce qu'on peut faire intervenir des patients partenaires pour accompagner les patients en cours de traitement. J'ai 2 enfants, ça c'est important [Rire], Axel qui aura 9 ans demain et Zoé qui aura 2 ans le mois prochain. Euh Axel est arrivé avant que je ne sois malade donc j'ai accouché à ****, Axel était en siège donc j'ai accouché par césarienne et je l'ai allaité pendant 6 mois.

J : D'accord

P2 : Zoé est arrivée par voie basse à **** et je l'ai allaité 8 mois.

J : Ah oui

L : Ah oui c'est une grande fierté. Du coup en fin 2015 j'ai senti une boule dans mon sein gauche. Alors du coup je reviens sur les facteurs de risque en lien avec le cancer du sein, donc j'ai allaité mon fils, on dit que l'allaitement protège... bon moi j'étais un peu... Je suis souvent un peu en colère quand j'entends tous les facteurs de risques tels que l'alcool, la cigarette, mauvaise

hygiène alimentaire, la sédentarité, l'allaitement puisque j'avais l'impression de vraiment respecter les cases. Donc c'est euh, c'est comme ça. Donc septembre 2015, j'ai senti une contracture au-dessus de mon sein. Je vous passe les détails. Mais j'ai demandé à mon beau-père qui était médecin de me faire une écho. C'est finalement l'oncle de mon mari qui a touché, il m'a dit « Bah ce n'est pas le sein mais bon si tu veux être rassurée je te fais l'ordonnance ». Et il s'est avéré qu'après l'écho, la mammo et la biopsie, que ce soit 3 tumeurs en filet de perles dans les canaux. C'était un cancer canalaire infiltrant de grade 3 puisque les 3 tumeurs additionnées, ça faisait plus de 5 cm. Donc j'ai eu une chimiothérapie néo-adjuvante, on a dit « bah on va voir avec la chimio si ça s'est résorbé pour faire une tumorectomie ». Finalement on s'est aperçu qu'il y avait un cancer in situ plus bas.

J : Donc toujours sur le même sein ?

P2 : Sur le même sein et on m'a dit « on ne va pas faire du gruyère dans votre sein donc on va faire une mastectomie ». Et entre la mastectomie et la radiothérapie, j'ai été mutée à Lyon dans le cadre de mon travail, cette mutation que j'attendais depuis un certain temps.

J : D'accord.

P2 : Énormément de bienveillance dans le cadre de mon travail puisque moi j'ai continué à travailler en télétravail pendant les traitements. Et en fait ils ont attendu que je sorte de la chimio pour pouvoir ouvrir le poste. Et le 1er septembre 2016, il y a eu la rentrée scolaire de mon fils en moyenne section, le déménagement, l'arrivée sur mon nouveau poste à Gorge de Loup et le premier jour de radiothérapie au centre Léon Bérard.

J : Un 1^{er} septembre bien chargé.

P2 : [Rire] C'était une bien belle journée. Moi j'ai eu des grosses difficultés sur l'après cancer, le retour finalement à la vie normale qui n'est pas normale donc avec la perte des cheveux, la perte du sein, la fin de la radiothérapie. Il faut savoir que la radiothérapie c'est très intense puisqu'on y va pendant 8 semaines je crois, tous les jours. Donc j'étais à l'hôpital et en fait c'est la

dernière étape donc ça s'est terminé là et je me suis sentie complètement euh euh bah seule et c'est là que j'ai ... j'ai eu beaucoup de difficulté à ... à reprendre à euh...

J : Une vie sociale ?

P2 : Alors peut-être pas la vie sociale mais moi en fait j'avais très très peur, cette épée de Damoclès elle était là. Et puis surtout par contre, il y avait un décalage avec mon entourage qui légitimement voulait revenir à une vie normale « ça y est c'est la fin des traitements, c'est la fête ». Mais finalement moi de me regarder dans la glace, il y avait toujours le spectre de la maladie et c'était pas du tout normal quoi. Donc j'ai voulu me lancer dans des projets en lien avec l'après cancer, donc je voulais créer la maison de l'après-cancer sur Lyon, je voulais créer une communauté de patients pour échanger sur l'après-cancer et je voulais créer une plateforme qui référence toutes les associations en lien avec l'après-cancer en région Auvergne Rhône-Alpes. Le dernier je l'ai fait.

J : D'accord

P2 : Et j'ai été finaliste à Lyon start-up pour ce projet-là, ça permet de faire émerger des idées et ça c'était chouette. Du coup, j'ai juste fait la plateforme et je suis partie sur le DU patient-partenaire. Et maintenant, les portes s'ouvrent pour des postes de consultante au centre Léon-Bérard euh où finalement pas tout a commencé mais presque. Avec vraiment cette ambition d'engagement patient et d'accompagnement des patients dans leur parcours de soin. Voilà. Euh comment c'est venu ? Zoé finalement est arrivée 2 ans après, en fait, moi clairement Axel avait 3 ans quand je suis tombée malade et dans mon esprit j'ai jamais voulu me résoudre à me dire que je n'aurai pas d'autres enfants. C'est toujours resté dans ma tête euh... pour mon mari il était plus résigné en se disant « Regardes, mais on est heureux tous les 3 c'est bien ». Et puis les débuts parce que l'allaitement avec Axel n'avait pas été très simple non plus. Moi je m'étais fixé 6 mois et en fait le jour des 6 mois j'étais prête à continuer et mon mari m'a dit « écoutes tu t'étais fixé 6 mois, c'est peut-être bon ». Parce qu'en fait les tétées duraient 45 min sur un sein, 15 à 25 min sur l'autre. C'était très très long. Et du coup je m'isolais un peu pour qu'il soit

au calme pour prendre le sein et puis il grossissait bien. Mais voilà le soir on rentrait du boulot tous les 2... Alors j'ai allaité alors que j'avais repris le boulot, je tirais mon lait dans les toilettes au boulot puis je donnais à la nounou du coup il avait ce qu'il fallait. Et puis les tétées les plus compliquées étaient le soir parce que je pense que la fatigue accumulée de la journée euh. Et puis voilà c'était le moment où fallait se mettre à table, on était que 2 à l'époque mais bon. Du coup moi je montais dans la chambre, je lui donnais le sein et puis mon mari attendait et je revenais 1h après c'était euh...

J : C'est vrai que c'était une organisation.

P2 : Ouais mais par contre moi j'adorais. Enfin par contre j'ai toujours allaité avec un bout de sein parce qu'Axel était rétrognate.

J : D'accord

P2 : Bon c'était un peu chiant des fois quand y'avait des montées de lait et lui il s'énervait sur le bout de sein et que tout partait mais non non. Ça a sauvé clairement mon allaitement le bout de sein. Parce que voilà aujourd'hui ça va beaucoup mieux mais et on a été à **** parce qu'on s'est posé la question s'il n'allait pas avoir des problèmes pour l'alimentation et tout ça mais tout va bien. Mais voilà ça a été compliqué par rapport à ça. Et donc voilà 2 ans après les traitements, donc moi je suis restée dans l'optique d'avoir un 2ème enfant. Je n'en ai pas parlé tout de suite à Arnaud pour pas le braquer. Alors j'avais fait un pet scan, j'avais tout refait les examens, j'avais fait un bilan hormonal qui était pas du tout folichon. Enfin ça ne semblait pas très très bien engagé mais bon je me suis dit « allez on y va ». Et en fait je lui avais parlé de mon rendez-vous avec la gynéco rapidement et en fait la veille du rendez-vous, vu que tout était clean j'avais le go pour retirer mon stérilet qu'on m'avait posé lors de la ponction des ovocytes.

J : J'allais vous demander.

P2 : Donc j'ai bénéficié de la préservation de la fertilité. Et moi c'est quelque chose, dès qu'on m'a annoncé le cancer, j'ai posé la question « est-ce que je peux avoir un 2ème enfant ? ». J'avais 33 ans hein donc en fait ils m'ont

entendu tout de suite. Ils ont fait toutes les démarches : c'est à dire que le 30 décembre j'avais mon rendez-vous d'annonce, le 25 janvier j'avais ma première chimio, entre-temps j'ai eu tout mon bilan d'extension sur plusieurs semaines. On a fait un examen à **** où mon mari a fait les spermogrammes ensuite moi on m'a ausculté pour savoir combien d'ovocytes j'avais. Et ensuite j'y suis retournée en anesthésie générale pour la ponction. Donc ils m'ont ponctionné 5 euh ils ont réussi 5 ovocytes alors qu'une semaine avant on en voyait 15. Donc 5 ils étaient un peu ... un peu déçus alors je sais plus si c'est 8 mais sur les 8 ils ont pu en féconder 5 et sur les 5, 2 euh...

J : Sont arrivés à terme.

P2 : Ouais je pense qu'on était plus comme ça. Donc voilà mon mari là il a contribué parce que ce n'est pas des ovocytes que j'ai congelé c'est vraiment les embryons.

J : Ok.

P2 : Et voilà et on s'est dit qu'on les laissait au frais. Et j'ai parlé à mon mari de ce rendez-vous, sur le retrait du stérilet la veille en disant « voilà demain j'ai mon rendez-vous, je sais que toi là Axel il a 6 ou 7 ans, enfin on commence à être bien parce qu'il commence à grandir donc il est autonome. On retrouve une vie normale, plus de jeunes parents on va dire et là ça voudrait dire qu'on retourne un peu dans les couches tout ça ». Donc je lui ai dit « voilà moi tu sais que c'était quelque chose qui me tenait à cœur d'avoir au moins 2 enfants, est-ce que t'es d'accord ? ». Il m'a dit « bah écoutes, vas-y de toute façon je vais pas te dire ... le rendez-vous est demain on va pas... enfin...oui vas-y ». Alors j'ai retiré le stérilet mais il était pas encore prêt donc on a fait très attention. Et 3 semaines après il m'a dit... et en fait j'ai eu un retard de règles de 5 jours alors que j'avais pas l'habitude et là je me suis dit « mince ça se trouve je suis enceinte » et en fait ça le fait pas parce que là il était pas encore prêt et du coup j'étais un peu en stress et puis non les règles sont arrivées peu de temps après. Donc voilà, le cycle d'après il m'a dit « ouais bah c'est bon ok ». Et je suis tombée enceinte sur ce cycle-là. [Rire] Donc du coup on avait fixé un rendez-vous 6 mois plus tard avec le docteur ***** au centre ****, qui est la gynéco là-bas et elle m'avait dit « on fixe un rendez-vous en juillet, si ça

a marché tant mieux et sinon on active le rendez-vous pour aller récupérer les embryons ». Donc je suis arrivée avec mon ventre, tout va bien. Et donc j'ai une copine qui est psychologue à **** en néonate en plus.

J : D'accord

P2 : Et qui me dit « écoutes c'est pas parce que tu es mon amie mais à **** ils ont 4 chambres où il y a un encadrement un peu plus... » Je retrouve plus le nom.

J : L'USAP ?

P2 : Oui merci. Donc elle me parle de l'USAP. Je lui dis « ouais enfin écoutes moi j'ai eu un cancer il y a 3 ans, en 2016 ... est ce que vraiment je suis légitime à rentrer dans ce programme-là ? ». Je me disais que peut être des femmes en avaient beaucoup plus besoin... Enfin je me sentais vraiment pas légitime. Et en fait j'avais commencé à lui parler de l'allaitement parce que faut savoir que je me suis pas fait reconstruire finalement après la grossesse. Depuis le début en fait, je dis « Non je ne veux pas me faire reconstruire tout de suite, je veux mettre une grossesse en route et seulement après je le ferai ». Parce que je savais qu'en fait ils n'allaient pas reconstruire seulement le sein qui n'était plus là mais ils allaient reprendre l'autre sein et en reprenant l'autre sein faire une réduction.

J : Peur d'altérer...

P2 : Ouais du coup il m'avait dit « Je ne sais pas, on ne sait pas ce que ça va donner. Est-ce que ça va pas effectivement compromettre l'allaitement ». Moi j'ai dit « je prends pas le risque et je le ferai plus tard ». Et j'avais clairement exprimé le fait que je voulais allaiter ma fille. Je savais que c'était une petite fille. Et elle me dit « Mais justement d'intégrer l'USAP, tu seras encore plus encadrée, accompagnée pour les premiers jours et puis avec tout ce que tu as vécu c'est bien. Parce que tu restes plus longtemps à la maternité du coup tu peux partager un moment un peu plus intense avec ton enfant et puis tu verras ils proposent des bains, ils proposent des massages... ». Alors je sais plus ce qu'elle m'avait proposé, mais il y avait effectivement **** qui m'a

clairement aidé sur l'allaitement. Je l'ai vu encore longtemps après parce que je positionnais mal Zoé et voilà ça n'a pas été non plus simple...

J : Oui.

P2 : Il y avait la psychomotricienne et puis les sages-femmes. Enfin c'était vraiment chouette ce séjour. Un moment j'ai fêté mon anniversaire là-bas parce que je suis du 27 octobre et Zoé du 22 octobre. Du coup j'ai fêté mon anniversaire là-bas et j'avoue que quand mon mari, qui a dormi au moins 2 jours avec moi, est parti le soir de mon anniversaire, je me suis retrouvée toute seule avec Zoé, je voulais rentrer chez moi. Donc je suis partie au bout de 5 jours je crois, ouais j'ai dû partir à 5 ou 6 jours quand même. Du coup Zoé allaitement. Euh j'ai eu quand même des difficultés. Alors contrairement à Axel, je me souviens qu'elle a pris le sein tout de suite. Axel lui avait des difficultés donc il arrivait pas finalement et puis ça a même été traumatisant parce que je me souviens de la sage-femme à **** qui lui mettait vraiment la tête sur mon sein pour qu'il attrape et ça ça avait choqué Arnaud et encore maintenant il m'en parle. Là tout le monde savait que j'étais à l'USAP, ça a été vraiment top. L'accouchement en tant que tel j'avais demandé voie basse.

J : Oui.

P2 : Parce que j'avais eu la césarienne et donc on m'avait expliqué... J'étais suivi par le chef de service enfin... Qui m'avait dit euh qu'il devrait pas y avoir de contre-indication pour l'accouchement par voie basse mais « sachez que si le rythme cardiaque, si les contractions vous sont trop fortes, si c'est trop long on se posera pas la question et on partira en césarienne ». Et en fait la sage-femme qui m'a fait accoucher. Zoé a eu du mal à descendre dans le bassin mon col s'est ouvert très rapidement, Zoé a eu du mal à descendre dans le bassin et au moment où elle est descendue du coup on m'a dit bon bah on va passer à la poussée donc je sais que c'était 30 minutes normalement de poussée mais j'ai mis 1 heure.

J : Ah oui d'accord.

P2 : Et en fait euh après j'en ai rediscuté avec elle et elle m'a dit votre rythme cardiaque était bon, il n'y avait pas de souffrance de la part de Zoé. Et moi en fait je... je le savais que c'était, parce que moi il m'avait expliqué le docteur que c'était 30 minutes et je lui disais mais ... Mais bon après j'ai très mal poussé parce que j'avais des hémorroïdes, j'avais une crise d'hémorroïdes un truc de malade, et finalement ça a été ma plus grosse contrariété. Ça a été là à cet endroit-là plutôt que tout le reste en fait tous les désagréments de l'accouchement.

[Un livreur sonne à la porte. L'entretien est coupé de 5 minutes.]

P2 : Euh Axel donc j'ai fait un allaitement exclusif. Sauf qu'on a décidé de partir en vacances, il n'avait pas un mois et il y a eu le pic de croissance. On a fait croire aux copains que c'était les vacances les plus belles de notre vie maintenant que nous étions à trois mais c'était les plus affreuses. Il était collé à mon sein, toujours à vouloir manger, manger, manger et puis moi je me fatiguais, je me fatiguais, je me fatiguais. Et je pense que c'était un cercle vicieux et à un moment on s'est résigné à appeler le père d'Arnaud qui était toujours médecin. Il nous a dit « bah donnez-lui du lait en poudre ». Et en fait je n'étais pas pour mais là j'étais tellement fatiguée qu'on lui a donné un biberon de lait en poudre. Ça nous a fait du bien, il était gavé, il a dormi, on a dormi. Et il en a eu qu'un de biberon et après je suis retourné au sein comme si de rien n'était. Donc là ça aussi ça a été un moment compliqué et c'est pour ça que j'étais moins stressée pour Zoé en me disant que potentiellement on pouvait faire de l'allaitement mixte en fait. Mon mari il aurait tendance à vite partir sur du lait en poudre. Moi je l'ai souvent freiné en disant « mais non on reste au sein ». Sur le dernier biberon avant de se coucher, j'avoue que là des fois je disais « si on manque, on complète » : je donne le sein, toujours donner le sein en premier mais on complète avec un petit biberon. Et c'est quand même mieux pour le repos parce que mine de rien il y a une fatigue qui s'accumule et pour l'allaitement je ne pense pas que ce soit très très bon. Donc voilà ça a duré 8 mois, encore plus qu'Axel. Je m'étais fixé l'objectif d'Axel et après je me suis dit « Non je continue ». Et je me suis arrêté le jour de ma mammographie.

J : D'accord

P2 : Et en fait je les avais appelés avant en disant « est ce que je peux faire une mammographie alors que j'allaites toujours ? » Ils m'avaient dit « Non non, enfin tachez de lui donner à manger avant pour vider un maximum le sein et puis après il n'y aura pas de soucis ». Donc j'ai fait ça mais après je crois que ça a été la dernière fois que je lui ai donné le sein. Et elle, elle était très contente après d'être au biberon. Elle connaissait le biberon donc il n'y a pas eu de difficulté particulière. Donc voilà après ça n'a pas été simple c'est vrai euh, j'ai eu engorgement, que je n'avais pas eu avec le bout de sein du premier. J'ai eu des crevasses, mon sein je voyais qu'il subissait un peu mais j'étais tellement dans l'optique de me dire que ce n'est pas parce que j'ai eu un cancer que ça va me retirer l'opportunité d'allaiter ma fille. Moi j'étais vraiment aussi dans l'optique de me dire que l'allaitement c'est une partie de mon système immunitaire que je transmets donc c'est important pour mes enfants d'en bénéficier. Et pareil finalement j'ai toujours été sur un pied d'égalité avec mes enfants : j'ai donné à mon fils, pourquoi je ne donnerai pas la même chose à ma fille ? Donc voilà du coup c'était une des raisons je crois...

J : Oui c'était une raison pour vous d'avoir fait le choix d'allaiter.

P2 : Ouais. Et puis après j'ai eu la chance d'avoir **** avec moi parce que effectivement on a beaucoup échangé. Euh je suis retournée à cause des crevasses et de l'engorgement, plus des crevasses parce que c'était un souci de position. Euh elle m'a rassuré en me disant aussi que la courbe de poids de Zoé était suffisamment, enfin que tout se passait bien. Elle ne semblait pas réclamer après une tétée elle était plutôt repue. Donc euh tout ça c'était rassurant. J'ai eu la chance qu'elle soit là, ça c'était encore mon amie qui m'avait dit « tu verras elle est super au niveau des conseils ». C'est toujours pareil, si on est bien accompagnée, si on a les bonnes personnes qui sont là, si on sait demander de l'aide aussi, bah tout fait que tout se passe très bien dans n'importe quoi en fait. Mais là pour mon allaitement elle a clairement contribué à que tout se passe au mieux.

J : On peut parler des informations qu'on vous avait donné sur l'allaitement.

P2 : Après la mastectomie ? Aucune, aucune parce que euh ...

J : Le gynécologue par exemple que vous avez vu pendant la grossesse.

P2 : En fait, alors moi j'avais mon gynéco et euh je crois que c'est lui, je sais plus, il y a quelqu'un qui m'a fait la réflexion qui m'a dit : « mais comment pensez-vous que les femmes... ». Euh la question c'était quand j'étais enceinte, est ce que je vais réussir à allaiter ? Je savais bien que le corps s'adaptait. Donc il m'a dit : « comment pensez-vous que les femmes qui ont des grossesses gémellaires font ? » Et effectivement après je me suis posée la question, bah oui deux gamins, un à chaque sein, finalement c'est la même chose. Donc à partir du moment où on m'a dit ça, c'était un peu un déclic et je me suis dit « oui pourquoi pas finalement ». Et même **** m'avait montré des vidéos, plus sur les positions et tout mais elle m'avait dit un truc du genre « faites confiance à votre corps, il s'adapte et il n'y a pas de raisons que ça ne fonctionne pas. Et même si ça ne fonctionne pas, il ne faut pas que ce soit... » Je sais qu'elle m'avait aussi encouragée dans ce sens parce qu'elle voyait bien que j'étais butée et de se dire « même si ça ne fonctionne pas vous aurez essayé. »

J : Oui.

P2 : « Il ne faut pas croire que c'est une défaite ». Donc oui j'ai beaucoup aimé, et d'avoir une conseillère en allaitement c'est pas non plus donné à tout le monde. Mais dans des situations un peu comme la nôtre je pense que c'est nécessaire de demander dès le début de l'aide, et pas se décourager dès le premier euh. J'avais beaucoup d'amis qui euh, qui ne sont pas malades hein, et dès qu'elles avaient un obstacle elles se sont dit non bah tant pis. Mais après je l'entend aussi hein quand la fatigue s'accumule ça peut être parfois compliqué, donc euh voilà.

J : Oui. On peut parler de la vision que vous avez de votre corps : si la maladie a changé la vision que vous aviez de vos seins et de l'allaitement ?

Patient 2 : J'étais même plus dans l'optique de me dire d'être encore plus combative, de me dire « non tu vas réussir, la maladie te retire pas ça au

moins ». Et si après forcément hein c'est plus difficile de se voir... la féminité en prend un coup. Bah après l'allaitement en général le sein il est plus euh, il est plus relâché. Et c'est vrai que je n'aimais pas voir ma poitrine. J'ai fait des photos. J'ai des photos de moi enceinte, il faudrait que je vous l'envoie, c'est des photos de mon ventre seins nus avec la cicatrice de la mastectomie. Et en fait j'ai fait des photos après avec une photographe, et elle m'avait dit « vous ne voulez pas qu'on fasse des photos pendant que vous donnez le sein ? » Et je n'ai pas osé et je regrette parce que j'aurais bien voulu... Moi j'ai des photos où je suis habillée et que je donne le sein à Zoé, et voilà mais j'ai pas de photos un peu plus artistiques, où on voit vraiment qu'il y a eu la maladie d'un côté et le sein qui nourrit de l'autre. Jeune et Rose ils font une expo et **** elle pose dedans et elle fait comme si elle donnait le sein parce que c'est son histoire, elle vous en parlera mieux que moi. Voilà et après, et puis même là avec la reconstruction, alors moi on m'a pris le grand dorsal et j'ai eu du lipofilling. J'ai eu trois interventions et la dernière, 10 jours après, mon sein est devenu rouge et du coup j'ai eu un abcès qui a éclaté, donc tant mieux à la rigueur, mais par contre ils ont dû extraire. Et je pense qu'en faisant tout ça j'ai perdu en matière. Ce qui est parti ce n'est pas seulement l'abcès, je pense qu'il y a eu un peu de graisse parce que c'était un hypo modelage. Et du coup aujourd'hui ça ne se voit pas mais moi quand je me vois dans la glace je vois que j'ai un sein plus petit que l'autre donc j'y retourne encore l'année prochaine au printemps pour la quatrième et dernière intervention. Euh donc voilà. Après là quand on a fait le bilan avec le chirurgien, je lui ai dit « je sais que ce n'est pas un sein que j'ai retrouvé, c'est une masse, c'est un volume ». Et puis vu qu'il y a eu l'infection, bah il y a eu des petites traces sur la peau, ça va disparaître mais on voit où était l'infection. On voit qu'à cet endroit-là, il y a eu un petit souci mais le temps fera que ça partira. Mais j'étais partie dans un cheminement on va dire « ça y est 3 interventions, en été j'ai une poitrine comme avant ». Mais pas autant que ça en fait. Par contre ils ont repris l'autre sein parce qu'il tombait, je pouvais y mettre le crayon en dessous et ça tenait, là ils l'ont remonté. Même si la cicatrice elle est comme ça comme ça comme ça [la patiente montre les cicatrices sur son sein], là elles commencent vraiment à moins se voir et puis c'est beaucoup mieux. Après ils m'ont dit « on ne pourra pas faire une forme de poire comme sur votre sein à droite ». Moi l'objectif c'était au moins d'avoir un joli décolleté. Mais bon maintenant je peux mettre un décolleté, j'ai retrouvé cette échancrure qui en

5 ans m'avait manquée. Par contre quand je me baisse j'ai toujours ce réflexe de mettre ma main comme ça [la patiente montre le geste], parce que euh...

J : Pour cacher ?

P2 : Pour cacher parce que vu que j'avais une grosse poitrine la prothèse assez grosse. Même si elle était adhésive, elle tombait et du coup je cachais toujours.

J : Que diriez-vous aux futures mamans qui souhaiteraient allaiter après un cancer du sein ?

P2 : Bah de croire en leurs capacités, en leur corps, de pas abandonner, ce que je disais tout à l'heure finalement, pas abandonner au premier doute, au premier grain de sable qu'on peut rencontrer sur le chemin, s'entourer d'associations comme Jeune et Rose qui a vraiment effectivement référencé un certain nombre de personnes qui ont été dans cette situation. Croire en ses capacités et ce qu'elles peuvent, euh ce qu'elles peuvent faire en fait. Voilà. Alors après bon si elles n'y arrivent pas, il ne faut pas non plus que ce soit le drame on va dire et il faut pas culpabiliser non plus. Voilà s'accrocher malgré tout.

J : Et j'avais une dernière question : je vois que pour vous ça s'est plutôt bien passé. Est-ce qu'il y a eu tout de même des freins ?

P2 : Ah non justement, elles m'ont même soutenu et même à se dire on aimerait bien savoir comment ça s'est terminé, est-ce que vous avez réussi ou pas finalement. Et non elles m'ont plus encouragé plutôt que l'inverse. Mais en plus moi vu que j'étais à l'USAP, c'était différent enfin peut être que dans une prise en charge un peu standardisée, deux jours à la maternité, justement il faut mettre en place un protocole avant que la patiente ne sorte, peut-être que ouais ça aurait été peut-être différent mais là non c'était top là, c'était top.

J : Et du coup quelles pistes d'amélioration donneriez-vous auprès de l'équipe soignante afin d'aider au mieux les femmes ?

P2 : Alors c'est vraiment compliqué parce que voilà comme je vous ai dit, l'USAP ils ont vraiment créé ce cocon pour les mamans en difficulté et je suis vraiment heureuse d'avoir pu en bénéficier. Et en fait moi j'avais quand même vu une psy qui avait évalué, ce que je vous parlais, de si est-ce que j'étais vraiment légitime euh...

J : D'aller à l'USAP ?

P2 : Ouais. C'était pas avec mon amie mais le protocole c'était de voir une psy, c'était elle qui évaluait. Et en fait voilà moi j'avais parlé de ça, j'avais parlé de l'allaitement, je lui ai dit voilà c'est ça que je veux en projet de naissance, c'est que ma fille soit allaitée. Et à la fin de l'entretien j'avais dit « mais je me dis qu'il y a peut-être d'autres femmes qui ont vraiment besoin d'être plus accompagnées, qui pour qui socialement c'est difficile ou qui ont perdu un enfant et qui ont besoin de plus d'accompagnement ». Et en fait elle m'avait dit « Non, la maladie est derrière vous oui, mais c'est pas pour autant que ça vous donne pas de légitimité à entrer dans un programme comme celui-ci ». Bon après s'il y avait eu vraiment des cas particuliers, je pense que je serais passée après eux. Mais là peut-être aussi que le contexte euh, parce que je crois qu'il y a 4 chambres qui n'étaient pas occupées pendant le séjour où j'étais là. Après effectivement Arnaud il a dormi, et à un moment on m'a dit non il peut plus dormir parce que on a besoin du lit pour d'autres chambres. Quand j'ai accouché d'Axel, il était en nurserie toutes les nuits.

J : D'accord, il n'était pas dans la chambre ?

P2 : Non, et euh elle me l'a ramené à 5 heure du mat et voilà. Il n'a jamais dormi avec nous Axel... Donc vu qu'on était en maison et qu'on avait la chambre juste à côté, il a tout de suite dormi dans sa chambre. Et Zoé on a dormi 5 mois avec elle dans la chambre. Donc voilà. Entre les deux, entre le bout de sein pour Axel qui a pas été simple et puis finalement Zoé juste un sein, je crois que ça c'est mieux... Après peut être qu'il faut que vous interrogiez les papas parce que je sais qu'il me dit souvent « t'oublies trop vite des trucs ». Parce que là j'allais vous dire ça m'avait semblé plus simple avec Zoé, donc la deuxième grossesse, qu'avec Axel mais pour d'autres raisons. Parce qu'il y a eu les bouts de seins, parce que les tétées étaient longues.

Après les enfants ont fait rapidement leur nuit. Ouais j'étais heureuse en allaitant que ça se fasse aussi facilement aussi quoi. Je ne sais pas si j'ai oublié quelque chose...

J : Non c'est tout bon, c'est bien complet.

P2 : J'espère aussi que ça répond à vos objectifs.

J : Oui. Je vous remercie pour cet entretien.

P3 : Il faut quand même que je te dise avant que je suis vice-présidente de Jeune et Rose et ambassadrice donc je sais aussi des choses par rapport à l'historique sur le cancer du sein où tu vois j'ai cette expérience-là. Expérience qui commence un peu à dater parce que je suis tombée malade à 27 ans et là j'ai 41 ans. J'avais 27 ans donc j'étais vraiment jeune et à l'époque on disait mais c'est presque rarissime quoi, à 27 ans d'avoir un cancer du sein. Et donc il y avait très peu d'informations, moi j'ai l'impression d'être un ovni quoi un extra-terrestre. Et oui, j'ai appris par la suite que j'avais une mutation génétique BRCA1 et ouais c'est vrai que dans notre famille il y avait beaucoup de cas et en fait depuis que je suis ambassadrice Jeune et Rose je suis en train d'accueillir de plus en plus de femmes vraiment jeunes, il y a même des filles de 19 ans qui sont venues toquer à notre porte. Là, il y a pas mal de fille de 23-25 ans, moi j'avais 27 ans et déjà à 27 ans on disait mais c'est super jeune quoi. Donc pour te dire que déjà depuis 2007, il y a eu vraiment beaucoup de changements, il y a eu malheureusement de plus en plus de cas donc on va être confrontés à de plus en plus de cas de grossesse après cancer et donc du coup cette question de l'allaitement. Donc chez Jeune et Rose, on a un projet qui s'appelle Alerte Rose. On va informer, c'est un film pour les professionnels de santé et donc pour nous c'est super important d'avoir un lien avec les sages-femmes et les étudiants sages-femmes parce que c'est notre espoir. On se dit que si on commence à en parler aux sages-femmes peut être qu'on pourrait se sortir un peu de ce borbier-là.

Parce que ce qui s'est passé là pour moi : quand j'avais 27 ans, c'est ce qu'on m'avait dit « vous ne pouvez pas avoir d'enfant avant 5 ans parce qu'il faut prendre l'hormonothérapie mais dans 5 ans vous pourrez envisager la grossesse ». Bon ben les 5 ans passés, voilà moi j'ai très envie d'avoir des enfants, j'étais même dégoûtée d'avoir eu ce cancer parce que j'aurais voulu les avoir plus jeune. Donc j'ai eu mon premier enfant à 34 ans et je voulais l'allaiter. Et pour moi-même je pense qu'il y avait un peu l'idée de « olala j'ai eu un cancer du sein mais si je peux l'allaiter d'un côté, il y a un sein qui a été traité mais l'autre il est encore fonctionnel quoi ». Et je me demandais vraiment comment ça allait se passer quoi. Même au niveau de la grossesse je me

disais « mais comment ça va se passer vu que j'ai eu la radiothérapie, une opération ? ». J'ai pas eu une mastectomie en fait, on a pu garder le sein.

J : D'accord.

P3 : Donc ce qu'il s'est passé pendant la grossesse c'est que j'ai les seins qui ont réagi quoi. Il y en a un qui était un peu plus gros que l'autre et celui qui avait eu la radiothérapie il a quand même réagi, il a quand même grossi aussi mais moins que l'autre. Et quand je posais la question à des sages-femmes « qu'est-ce que vous en pensez ? » « Mais désolé, mais en fait on sait pas quoi, on ne sait pas du tout, on a jamais eu ce cas de figure ». Et impossible d'obtenir des informations sur est-ce que c'est possible ou pas. Donc quand je suis arrivée, au final ce qu'il s'est passé c'est que j'ai combiné 2 difficultés : c'est que j'avais eu un cancer du sein et j'ai accouché d'un enfant prématuré. Et tout ce qui concerne l'allaitement chez les enfants prématurés ben c'est quand même problématique. Alors si on ajoute à ça le cancer du sein alors là il y avait trop de truc quoi. Et à ****, je crois que du coup avec ce cas de figure, ils étaient décontenancés. Il y a personne qui savait vraiment et déjà le service Kangourou pour les enfants prématurés était fermé les 15 jours où j'ai accouché donc j'ai vraiment pas eu de bol en fait. Donc en fait j'étais suivie par une équipe de 30 personnes différentes. J'avais calculé qu'entre les sages-femmes et les auxiliaires puéricultrices, elles étaient une trentaine.

J : Oui ça change beaucoup. Et du coup vous étiez en service de maternité ou de néonatal ?

P3 : Non du coup j'étais en maternité parce que c'était une petite prématurité. Mais il était en couveuse et j'avais pu le garder avec moi dans la chambre. Et pour les sages-femmes, bon bah de toute façon, en fait elles ont fonctionné au feeling parce qu'elles savaient pas. Donc elles ont fait comme elles le sentaient. Mais elles faisaient différemment en fonction de la personne, il n'y avait pas vraiment de formation ni quoi que ce soit donc personne n'avait vraiment les réponses. Et ils y en avaient par exemple, bah les auxiliaires puer en fait, souvent malheureusement, bon je ne vais pas faire de généralité mais elles avaient l'impression qu'elles en savaient plus que voilà et elles me donnaient parfois des conseils contradictoires. Ils y en avaient qui disaient

« Ah il faut essayer d'allaiter », d'autres qui disaient « Non il faut surtout pas ». J'ai eu vraiment plusieurs sons de cloche.

La conseillère en allaitement de **** m'a dit « Oula mais vous avez eu un cancer du sein et vous avez un enfant prématuré mais laissez tomber l'allaitement ». Sauf qu'elle ne m'a pas du tout posé la question de savoir ce que j'avais moi envie de faire et ça ça m'a quand même pas mal perturbé quoi. Je me suis dit : « ouais mais si moi j'ai envie d'essayer quand même ». Et puis comme beaucoup de femmes, je savais pas forcément comment ça marchait l'allaitement et elle m'a dit en gros « Laissez tomber ».

J : Vous a-t-elle donné une raison de pourquoi vous n'y arriveriez pas ?

P3 : Elle m'a dit que j'allais trop galérer. Bah en même temps elle avait pas tort parce que j'ai vraiment galéré. Mais je pense quand même que, pour tout ce qui concerne la maternité, il faut toujours poser la question à la personne de ce qu'elle veut faire parce que peut être que cette personne est prête à galérer en fait. Et c'était mon cas, j'étais prête à galérer pour allaiter, je voulais vivre cette expérience dans ma vie.

Et aussi y'a aussi le rapport au corps. Tu te dis que bah ouais t'as un sein malade mais que peut être que je peux rattraper quelque chose. J'ai une maladie mortelle mais là je donne la vie. Ça me donnait une force en fait, je donne la vie et je peux allaiter un enfant et pour moi c'était un truc magique. Ça avait aussi un sens de guérison quand même pour moi, c'est à dire que le sein qui a été malade, il peut aussi nourrir, il y a ces 2 choses.

J : L'avez-vous mis sur les deux seins du coup ?

P3 : Alors ce qu'il s'est passé c'est qu'on ne savait pas. On ne savait pas avec les sages-femmes et on se posait la question. Et puis au début, y'en a une qui me dit « Bah tentons le coup ». Et j'avais du lait qui sortait à droite alors que le sein était malade. Je devais tirer mon lait du coup et ça nous a permis de voir en fait s'il y avait du lait qui sortait et il y en avait plus qui sortait à gauche qu'à droite. Une des sages-femmes me dit « il faut quand même demander à votre oncologue pour voir si c'est possible ou pas quoi ». Donc je demande à mon oncologue, super elle m'a répondu très vite, elle m'a dit « allaiter sur le sein gauche mais pas sur celui qui a eu la radiothérapie, c'est

pas bon ». Alors c'est pas que c'est pas bon pour l'enfant, ça c'est pas le problème. C'est plutôt le sein malade : les canaux ils sont réduits, tout a été transformé donc faut pas tirer son lait et allaiter du côté d'un sein qui a eu une radiothérapie quoi. Donc déjà ça c'était réglé, on a eu la réponse assez vite donc on s'est dit on va tenter d'un côté. Et donc la question c'est : est-ce qu'on peut allaiter d'un seul sein ?

Et puis il y avait des sages-femmes qui disaient bah les mamans... en fait on tâtonnait ensemble, je suis restée 10 jours et on tâtonnait. Alors y'avait une sage-femme qui était expérimentée et elle, elle était un peu dans la démarche de « on écoute la maman, ce qu'elle veut faire et puis on essaye avec son envie ». Et puis elle sentait que j'avais cette envie-là donc elle m'a aidé. Mais c'est vrai que les sages-femmes elles m'ont beaucoup plus accompagné, écouté et les auxiliaires puer elles étaient je pense moins formées, elles étaient plus prudentes et on voyait qu'elles avaient plus peur de donner des mauvais conseils. Les sage-femmes elles étaient beaucoup plus dans l'écoute de la maman. Donc elle m'a dit « Si vous le sentez, allez-y ». Puis elle m'a donné des conseils pour faciliter l'allaitement. Alors du coup l'allaitement c'était par un tire-lait. Ils ont pas voulu le mettre au sein tout de suite parce qu'il était prématuré et qu'il était pas prêt, il faisait 2 kilos. Et puis au bout de 4 jours, une sage-femme m'a dit qu'on pouvait essayer et voir ce qu'il se passe. Et en fait lui il a réussi à téter pas trop mal pour un enfant prématuré, mais il dormait tout le temps, il voulait dormir tout le temps enfin comme les bébés prématurés quoi. Mais elle me disait la sage-femme « Le fait de le mettre au sein, le rapport à la maman, l'odeur de la maman, la démarche... même si ça marche pas super bien juste ça pour la maman et pour l'enfant déjà c'est du positif ». Et elle avait raison franchement, je pense qu'elle avait vraiment raison là-dessus, en tout cas pour moi ça m'a fait du bien. D'ailleurs ça c'est vraiment quelque chose d'important qui concerne vraiment les mamans et pas forcément ma maladie, mais je sais pas mais les premiers jours j'avais plein d'informations contradictoires : « Non n'allaites surtout pas » et d'autres « allez-y essayez quand même » ou « non non ne le faite pas » ou « ouh là là mais faut pas le sortir de la couveuse » ou « si il faut faire du peau à peau parce que les prématurés faut qu'ils aient le lien avec la mère... ». Bon moi j'étais là comme ça, et j'étais quand même assez à l'aise avec les bébés et j'avais vraiment envie de m'occuper de lui. Je le sentais bien, j'avais envie de le prendre contre moi et le fait de faire du peau à peau je l'ai bien senti, je le sentais bien. Et

puis bon j'ai eu la chute d'hormone au bout de 4 jours, j'ai un peu craqué... Et puis je me rappelle que j'ai complètement craqué parce qu'une sage-femme qui arrive et que je ne connaissais pas, je lui ai dit « Je suis désolé, c'est pas contre vous mais là il y a trop de gens différents qui viennent me voir et là j'en peux plus parce que on se pose trop de questions et il y a pas de réponse quoi ». Puis elle était vraiment très gentille parce qu'elle m'a pris la main et m'a dit « Bon je vous comprends, enfin on vous comprend, il n'y a pas de souci, c'est vrai que là vous avez pas de bol. Vous avez eu un cancer du sein mais personne sait vraiment exactement les conséquences etc., on peut pas vous répondre par rapport à ça, vous avez un enfant prématuré mais le service Kangourou est fermé. Non là c'est vraiment pas de chance quoi, et ça fait beaucoup » « Ouais là ça fait beaucoup ». Et euh... Ah oui ! Il y avait une sage-femme, elle arrêta pas de me dire que j'avais un adénofibrome, qui est une tumeur bénigne, et je disais « non non c'est un cancer du sein ». Parce que j'avais une petite cicatrice et ça se voyait pas beaucoup donc en fait quand on voit ça on se dit « mais ça ne peut pas être un cancer, elle a une poitrine qui est normale », on s'attend à un truc horrible.

J : On s'attend à la mastectomie.

P3 : Ouais voilà c'est ça et en fait non un cancer du sein ça peut être une petite cicatrice, et aujourd'hui on fait des opérations où les cicatrices ont les voient à peine. Donc en fait, elle arrivait pas à s'imaginer qu'une femme aussi jeune avec un sein, un beau sein quoi, je puisse avoir un cancer. A chaque fois elle me disait ça, mais c'était pas méchant, mais je disais « non c'est un cancer du sein » et j'ai dû lui dire plusieurs fois « c'est un cancer du sein ». Et donc je voyais bien que cette question en tout cas mettait mal à l'aise le personnel soignant parce qu'il y avait pas de réponse en face. Et ce qui s'est passé, au bout de 4 jours, bon bah j'ai un peu craqué et j'ai dit « bon écoutez là je pense que si je le fais comme je le sens, si je m'occupe vraiment de mon enfant je me sentirai mieux quoi, parce que là y a trop de personnes qui me donnent des informations contradictoires et j'arrive plus ». Et ils ont respecté ça, ils ont dit « bon d'accord on viendra pas vous déranger ». Parce que tous les quarts d'heure il y avait quelqu'un qui rentrait dans la chambre et des personnes différentes en fait tous les quarts d'heure. Puis c'est la prématurité enfin il y a tout quoi qui s'accumule, et à partir du moment où j'ai pu vraiment le prendre

dans mes bras, vraiment prendre le temps avec lui et le prendre en peau à peau, il y a un lien qui s'est créé. Lui il a commencé à prendre du poids à partir de là alors que son point chutait et qu'on me disait qu'il allait partir en néonate et moi je voulais pas. Tout ça pour dire que le fait d'avoir pu créer ce lien avec l'enfant et que le cancer soit plus le gros problème, j'ai l'impression que j'ai commencé à aller mieux et lui aussi. Et le fait de dire que même avec un cancer on peut se guérir, on peut aller mieux par le simple fait d'allaiter, c'est une renaissance, c'est quelque chose de beau qu'on a envie de faire et c'est un acte très fort. Donc ça je pense que c'est quelque chose d'important et de voir non pas le cancer comme une espèce de truc horrible et monstrueux mais de le prendre en compte et puis de se dire qu'on peut rebondir après, on peut imaginer la vie après. En fait que le cancer mortel, en tout cas le cancer du sein aujourd'hui se soigne quand même assez bien, alors bien sûr on a des amis qui sont décédés mais globalement ça se soigne bien. On peut avoir un enfant après, on peut rebondir après avec notamment l'allaitement qui aide à se reconnecter à son corps. Et le fait d'avoir pu l'allaiter, moi ça m'a vraiment, enfin c'était ouais, ça m'a vraiment aidé quoi même dans ma guérison. Donc du coup je pouvais pas l'allaiter vraiment vu la prématurité, mais c'était vraiment la prématurité hein, plus le fait que je puisse allaiter que d'un côté. Le tire-lait bah je savais pas forcément comment l'utiliser, donc je l'ai pas, je crois qu'il aurait fallu que je tire plus souvent, enfin il me manquait des connaissances en allaitement.

J : L'accompagnement là-dessus...

P3 : J'en ai pas eu, j'en ai pas eu franchement parce que je crois que c'était un peu « bon bah toute façon c'est mort pour elle », enfin il y avait un peu cette idée-là.

J : Oui.

P3 : C'est « Ah bah non elle va trop galérer ». Mais c'est vrai ! J'ai pas pu l'allaiter, j'ai pas pu le mettre au sein quand je voulais. Il fallait que je le mette au sein une fois par jour pour pas trop le fatiguer et puis après tirer mon lait le reste du temps d'un côté. Et vu que c'était que d'un côté, il y avait pas tout le temps la quantité nécessaire donc il fallait que ça soit mixte : l'allaitement

mixte. Et on me disait « Ouais mais l'allaitement mixte c'est galère, les bébés si ils têtent le biberon, ça marche pas avec le sein, ça fonctionne pas ». Et en fait ça a marché pour lui, donc j'ai eu du bol, j'ai eu de la chance et lui ça lui posait aucun problème le sein ou la tétine du biberon ça marchait en fait, les deux marchaient. C'est juste que je pense qu'il y avait pas assez en quantité donc fallait que je complète avec le biberon donc je tâtonnais. Je donnais une partie au sein, une partie on complète avec le biberon et puis on avançait comme ça, on le pesait au fur et à mesure et puis il grossissait.

J : Donc les biberons c'était du lait artificiel, c'était pas le lait que vous tiriez ?

P3 : Alors c'était le lait du tire-lait plus on complétait. Il y a eu les deux pendant assez longtemps quand même, pendant 3-4 mois ça marchait comme ça et lui les deux lui allaient.

J : Donc pendant 3-4 mois vous faisiez une seule tétée sur le sein par jour ?

P3 : Ah oui alors on est passés à 2 tétées par jour après au bout d'un mois, une fois qu'il avait récupéré son poids.

J : D'accord.

P3 : Mais vu que je tirais mon lait, je voyais la quantité et il y avait jamais assez quoi. Ça m'a quand même bien stressée, bien angoissée. Cette angoisse de « y'avait pas assez ». Ben toutes les mamans l'ont hein mais c'était « il y a pas assez, y'a pas assez, il a pas à manger, faut qu'il grossisse, faut qu'il grossisse » : cette peur qu'il ne grossisse pas, les enfants prématurés on a peur de ça, qu'ils grossissent pas et qu'ils aillent en néonataloge. Et moi je savais pas si : est-ce que je manquais de lait parce que j'avais eu un cancer du sein ? Est-ce que je manquais de lait parce que j'avais été mal accompagnée ? Et aujourd'hui avec mon expérience, et en ayant parlé avec d'autres mamans, je me rends compte, je pense en tout cas que le cancer ça n'a rien à voir avec la quantité de lait. Je pense que j'étais mal accompagnée et puis je me suis mal renseignée. Enfin j'accuse pas les autres, c'est juste un ensemble de choses mais je pense que si j'avais, enfin le tire-lait de toute façon ça aide pas à

augmenter la quantité de lait, donc si il avait pas été prématuré j'aurais pu l'allaiter à 100% je pense d'un côté.

J : C'est vrai que si on instaure le tire-lait tout de suite après la naissance et qu'on reproduit la succion du bébé toutes les 3h, c'est vrai que là on instaure quand même une certaine lactation. Mais si on vous a pas dit tout de suite de tirer le lait après l'accouchement et de le faire toutes les 3h, on stimule pas le sein et il produit moins.

P3 : Oui c'est ça, bah en fait on me l'a dit, mais on me l'a dit un peu à la vas-vite donc j'ai pas vraiment compris le pourquoi du comment.

J : Je pense qu'il faut emmener le tire-lait en montrant comment l'utiliser et en vous expliquant l'enjeu. Je pense que pour que les mamans s'investir dans un tire-lait c'est pas si simple parce que c'est un objet extérieur, c'est quelque chose que peu de mamans connaissent et ça demande beaucoup d'investissement et de responsabilité. D'où la nécessité d'expliquer l'enjeu de l'utilisation.

P3 : Oui je suis tout à fait d'accord. Et ça c'est une information qui me manquait. Des fois on pense que les femmes enceintes elles se sont renseignées sur tout, mais alors moi j'étais très très à l'aise avec les bébés, je pensais savoir beaucoup de choses mais franchement l'allaitement aujourd'hui je me rends compte que j'y connaissais pas grand-chose. Je savais pas qu'il fallait stimuler aussi souvent, moi on m'a dit « oui alors vous le refaites ». On m'avait amené le tire-lait, on m'a expliqué vite fait comment ça marchait et après on m'avait dit « Oui il faut que vous le refassiez à midi ». Mais on m'a pas dit « vous devez le faire toutes les 3h parce qu'en stimulant ça va marcher mieux ». Et cette information je l'ai comprise bien trop tard. Donc voilà j'ai tiré mon lait pendant quand même assez longtemps et franchement au bout d'un moment, ne serait-ce que le bruit de la machine j'en pouvais plus, des fois j'étais tellement fatiguée qu'avec mon conjoint on s'embrouillait sur quel était le lait à prendre dans le frigo. Un jour je crois on a dû en jeter. Alors moi c'était la cata quand je devais jeter du lait que j'avais tiré, c'était tellement dur pour moi cette démarche, que le fait de le jeter alors là ça me mettait dans un état pas possible. Et je me suis rendue compte qu'au bout

d'un moment j'étais beaucoup plus stressée par le fait de vouloir absolument allaiter que de juste nourrir mon enfant.

Et puis il a fallu que je fasse ma mammographie : parce que chez les femmes qui ont eu un cancer du sein, normalement on doit faire la mammographie tous les ans, donc si on compte les 9 mois de grossesse plus l'allaitement, bon bah on peut pas allaiter bien longtemps ou alors on repousse l'examen mais c'est vraiment un risque à prendre. C'est ce qu'il m'est arrivée, c'est à dire qu'au bout de 3-4 mois d'allaitement, on m'a dit « bon bah là il faut absolument arrêter avant de faire la mammographie ». En fait, d'un côté j'étais dégoûtée de devoir arrêter parce que je faisais l'examen, mais au fond de moi je me disais que quand même j'avais galéré donc peut être que je serais plus détendue si je lui donnais qu'un biberon. Je suis arrivée à cette conclusion donc j'ai fini par arrêter, et puis c'est vrai qu'à partir du moment où on donnait que les biberons c'était plus simple. C'était quand même plus simple mais je regrette pas de l'avoir fait mais simplement c'est vrai que l'expérience était difficile mais je regrette pas, je ne regrette pas. C'est à dire que c'est pas parce que quelque chose est difficile qu'on ne veut pas le faire. Des fois c'est un défi qu'on se donne à soi-même, je pense que si j'avais pas essayé, j'aurais regretté toute ma vie. Donc même si cette conseillère en allaitement, elle avait au final raison, c'est sûr que j'ai galéré, et ben je pense que c'est pas forcément un bon conseil que dire à quelqu'un « laissez tomber ». Enfin on a parfois besoin d'expérimenter des choses pour être sûr de savoir si... En tout cas je regrette pas, je regrette de pas l'avoir fait, je suis sûr que mon fils il a bénéficié aussi des bienfaits de l'allaitement.

J : Pendant les mois d'allaitement, vous avez été soutenue par quelqu'un ou c'était vraiment vous qui avez géré toute seule ? Le fait de mettre au sein ou tirer le lait ?

P3 : Alors en fait, j'ai pas du tout été accompagnée.

J : En sortie de maternité par exemple, si vous aviez un contact ?

P3 : Non. Ça aussi c'est un souci. On sait qu'il y a des gens pour conseiller mais il faut faire l'effort de prendre rendez-vous. Alors ça peut paraître bête, c'est rien de prendre rendez-vous, mais alors moi j'étais tellement fatiguée et

puis on est un peu dépassée, on a l'impression qu'il y a des rendez-vous à n'en plus finir et juste de rajouter un autre rendez-vous, on se dit « Non ». Et quelque part, c'est pareil avec le cancer en fait c'est à dire qu'on sait qu'on peut être aidée mais des fois on est tellement fatiguée de demander de l'aide, qu'on a même plus la force de demander donc on laisse un peu passer le temps. Et c'est ce qu'il s'est passé pour moi, j'ai eu du mal à demander de l'aide et j'ai pas été accompagnée. Par personne interposée, j'ai su qu'il y avait une association qui s'appelle Galactée qui est là pour aider les femmes qui allaitent. Mais moi j'avais toujours ce truc de cancer du sein et quand je disais « bah voilà j'ai eu un cancer du sein mais j'aimerais allaiter » « Oh là là mais alors moi je sais pas, je sais pas du tout, je sais pas ». Il y a cette espèce de peur et en fait aujourd'hui on sait que non ça craint pas du tout d'allaiter si y'a eu un cancer du sein, et au contraire. Il y avait cette peur à chaque fois et aujourd'hui je sais que c'est bête parce que finalement mes questions c'était pas les questions du malade du cancer, c'était des questions d'une maman qui souhaitait allaiter. Mes problématiques étaient les mêmes que n'importe quelle maman, cancer ou pas. Et ça aussi c'est important je pense à savoir, aujourd'hui je m'en rends compte mais à l'époque heu...

J : Oui c'est qu'en fait quand on prononce le mot « cancer du sein » à l'équipe médicale ça pose des questions. Je ne pense pas que c'était une équipe qui ne voulait pas aider. C'est qu'il n'y a pas d'informations dans les études.

P3 : Ça fait pas assez longtemps qu'on est encouragées à avoir des enfants après un cancer du sein. Mais après moi ce que je sais aussi, c'est qu'à chaque fois que j'en ai parlé avec des professionnels de santé, ils m'ont dit « Ouais vous n'êtes pas la première, c'est pas la première fois qu'on voit ça ». Ce cas de figure est de plus en plus courant. Là dans les patientes qu'on suit dans l'asso, franchement sur Lyon, on en a beaucoup beaucoup beaucoup en âge d'avoir des enfants bientôt. C'est des femmes de 23-25 ans et elles dans 5 ans elles vont vouloir des enfants. Y'en a 20 par an à peu près, alors 20 par an ça paraît rien comme ça mais quand même ! On en a une centaine qui arrive dans les maternités et qui ont ces questions-là quoi ! Donc quand même la question elle va se poser, je pense de plus en plus.

J : On a répondu à pas mal de questions dont je voulais vous poser. Il y a une question où on peut peut-être revenir dessus, c'est la question du rapport au corps. Est-ce que la maladie a changé la vision que vous aviez de vos seins et de l'allaitement ?

P3 : Ah oui. Moi je viens d'une famille où l'allaitement est plutôt valorisé et c'était un peu une évidence. C'était quelque chose de bien, quelque chose de positif. Mais je viens aussi d'une famille où le cancer du sein était très présent et où malheureusement il y a beaucoup de femmes qui sont mortes de ça. Donc il y a quand même un truc assez ambivalent entre des femmes qui avaient vraiment envie d'avoir des enfants, moi dans ma famille par exemple, mes tantes, mes grands-mères, euh ma grand-mère a eu beaucoup d'enfants, elle en a eu 6 mais elle est morte très jeune d'un cancer du sein. Donc il y a d'un côté cette envie d'avoir des enfants dans la famille et le fait d'allaiter qui est naturel, mais d'un autre côté où c'est une maladie qui vient du sein et qui quand même nous tue quoi. C'est une question qui est très compliquée, en tout cas pour moi c'est compliqué. C'est à dire que c'est associé à la vie, c'est associé à l'enfant mais c'est aussi celui qui rend malade, qui peut tuer. Donc c'est la vie et la mort au même endroit. Alors moi dans mon histoire c'est qu'après avoir vu mon fils, j'ai eu un 2^{ème} cancer de l'autre côté, sur l'autre sein. J'ai eu un énorme choc, parce que je me disais « Ah bah vu qu'il y a le cas dans ma famille peut être qu'un jour j'aurais un cancer du sein. ». Mais alors me dire que j'en aurai 2, alors là je m'y attendais pas. Alors après ma mère elle en a eu 3, mais bon je me disais ça arrive à elle mais ça m'arrivera pas. Et moi quand j'ai eu le cancer à gauche, je me suis effondrée quoi, je me suis effondrée, j'ai dit « non mais là c'est pas possible ». Pour les femmes qui ont une mutation génétique, on propose de faire une ablation des seins et une reconstruction bilatérale. J'avais refusé de le faire parce que je voulais allaiter et ça aussi c'est là où ça coince un petit peu.

J : Donc on vous l'avait proposé dès le premier cancer ?

P3 : Oui ! Et moi je voulais allaiter. Et aussi à l'époque les opérations elles étaient vraiment pas belles quoi, ils me montraient des photos où c'était des cicatrices comme ça [la patiente montre son sein] et je me disais « Ouh là là, je me sens pas prête à ça ». On m'avait dit « bah c'est pas grave, vous pouvez

l'envisager, vous avez un enfant, un ou plusieurs enfants et puis l'opération vous la faites après ». On m'avait encouragé à faire ça, alors moi j'ai décidé de faire ça. Je me suis dit « Allez j'espère avoir un enfant, pourquoi pas 2 et après je fais l'opération ». Sauf que j'ai eu un enfant et la 2^{ème} cancer. Alors là...non seulement ça repousse la possibilité d'avoir un 2^{ème} enfant, donc je suis dans cette problématique en ce moment, et en plus il y a cette question d'un cancer de chaque côté, on fait quoi ? Enfin à un moment donné, j'ai tenté le coup une fois mais je peux pas prendre le risque une 2^{ème} fois. Donc j'ai décidé de faire l'ablation et j'ai fait l'opération. Mais je regrette pas parce que l'opération que j'ai eu là, au niveau esthétique c'est pas ce qu'on pouvait avoir en 2007. J'ai eu une chirurgie où au lieu de prendre tout le muscle grand dorsal, on prend un tout petit peu de muscle ou alors on prend la peau et la graisse et on greffe. Moi j'ai gardé l'extérieur, et ils ont changé l'intérieur avec de la graisse. Ce qui veut dire que je ne pourrai jamais allaiter. J'ai fait le deuil de l'allaitement et j'ai choisi de faire l'opération parce que à ce moment-là le plus important c'était de survivre. A un moment donné, on se dit « A quoi bon avoir un enfant pour ensuite tomber malade », ça n'a pas de sens donc autant faire cette opération-là. Aujourd'hui, je suis dans une démarche d'une 2^{ème} grossesse mais c'est plus compliqué. C'est plus compliqué parce que la première fois je suis tombée enceinte très rapidement et là ça marche pas. Je suis aussi beaucoup plus âgée, parce qu'à 40 ans on tombe moins facilement enceinte. Il y a aussi la peur de la maladie beaucoup plus présente et puis bon il y a aussi le deuil de l'allaitement. C'est fini. Je l'ai vécu une fois, je ne le vivrais pas deux fois. Bon après ça règle le problème [rire], comme ça j'aurais pas la question qui se pose. Mais j'ai un peu cette appréhension qu'on me pose la question parce qu'aujourd'hui il y a beaucoup de pression sur l'allaitement. Ça c'est dur aussi. Et les mamans que je connais qui n'ont pas eu envie d'allaiter y'a un peu cette vision de pas allaiter, enfin comme si on était une mauvaise mère parce qu'on voulait pas allaiter. Et j'appréhende ça aussi, je me dis si un jour il y en a un qui me fait une remarque sur le fait que j'allait pas parce que j'ai eu 2 cancers du sein, alors là je crois que je pourrais devenir violente [Rire]. Des fois on allaite pas, soit par choix et ça il faut le respecter, soit c'est par obligation comme par exemple moi. Mais même ça aurait pu être un choix de ma part, de pas allaiter.

J : Ah oui totalement !

P3 : Donc je trouve que cette pression sur l'allaitement elle est dure. Et même il y a des patientes qui sont malades, qui ont eu un cancer du sein et elles, elles ne veulent pas allaiter. Parce que du coup, elles ont changé la vision de leur corps et ça je le comprends tout à fait aussi. Mais pour ma part, moi j'ai toujours aimé ma poitrine, enfin j'ai pas eu trop de complexe par rapport à ça. Bon je les trouvais un peu petit avant [Rire] mais j'ai pas eu trop de complexe par rapport à ça. Et du coup le fait d'avoir eu un cancer du sein, je le voyais plus comme une menace quoi maintenant, je suis soulagée d'avoir fait l'opération. Maintenant c'est moins une menace depuis l'opération donc je suis plus sereine par rapport à ça.

Mais c'est terrible d'avoir à la fois le lien entre la vie et la mort, se dire que son corps peut permettre la vie mais en même temps on peut aussi mourir. C'est lourd, c'est des questions lourdes.

J : C'est super intéressant ce que vous dites. Et puis ça me tient à cœur parce que je pense qu'il y aura de plus en plus de mamans qui souhaitent allaiter et j'aimerais pouvoir les accompagner comme il se doit justement pour ne pas avoir à vivre ça.

P3 : Ben je pense que mieux c'est de leur demander ce qu'elles en pensent quoi, c'est de savoir comment elles le sentent. Et puis on peut changer d'avis aussi.

J : Oui c'est sûr. Et pendant la grossesse, vous aviez parlé de votre désir d'allaitement ? Comment avez-vous été suivie ?

P3 : Oui j'en ai parlé à ma sage-femme mais elle pareil, elle me disait « je suis désolé mais je ne sais pas ». Après j'ai trouvé ça honnête de sa part, qu'elle me dise « je ne sais pas ». Je préfère quelqu'un qui dit « je ne sais pas » plutôt que quelqu'un qui essaye d'inventer ou d'imaginer quelque chose qu'elle ne sait pas. Elle a été honnête avec moi par rapport à ça. Mais je trouve en tout cas que j'ai pas été très accompagnée, mais parce que je suis pas allée à la recherche de l'information, mais je trouve qu'on devrait pas.

J : C'est plus à nous de vous la donner plutôt qu'à vous d'aller chercher.

P3 : Ouais c'est ça. C'est à dire que des fois quand on ne sait pas, on peut pas forcément... enfin je pense qu'il y a beaucoup de femmes qui pensent que c'est facile en fait. On s'imagine que c'est facile, il y a un espèce de « on n'en parle pas ». C'est tabou, ça semble facile, on voit nos amis, des femmes dans la rue mettre l'enfant au sein, c'est facile, et ça c'est l'image qu'on en a donc du coup on se pose pas les bonnes questions. On se pose pas de question en fait, on se dit « bah voilà je vais mettre au sein, ça va marcher » et quand on a un enfant, on a beau avoir des amis, des sœurs qui sont passées par là et on n'est jamais assez préparées et ça nous tombe dessus comme ça. On se dit qu'en fait on savait pas que c'était aussi dur quoi. Cancer ou pas, il y a cette question-là, je pense qu'il y a beaucoup de questions et c'est des questions de maman en général.

J : Oui l'initiation de l'allaitement reste la même. Même si oui l'allaitement peut être un petit peu plus compliqué à mettre en place, après l'accompagnement pour moi c'est le même. Et rien que d'entendre le mot « cancer du sein » quand on n'a pas été formé, c'est vrai que je peux comprendre les professionnels qui disent « je ne sais pas » parce qu'en fait on nous a pas donné l'information que l'allaitement est le même cancer du sein ou pas. Sur un sein qui a été traité, je veux bien entendre que la lactation ne sera pas la même mais sur le sein sain, qui n'a pas été traité, c'est exactement le même allaitement.

P3 : Après il y a aussi l'idée que la chimiothérapie ça touche les deux seins mais en fait non, la chimiothérapie elle s'évacue quand même assez rapidement. Et ça touche pas... enfin le corps se reconstruit assez rapidement quand même, donc ça n'affecte pas.

J : J'ai lu des articles, alors après c'est toujours des articles et je sais pas si c'est vraiment représentatif, mais que ça n'altérerait pas la lactation.

P3 : C'est vrai que c'est un traitement très très lourd mais ce qui est très étonnant c'est le film là de l'association qui s'appelle Alerte Rose c'est sur la chimiothérapie pendant la grossesse. Alors moi quand j'ai eu un cancer du sein, je ne savais pas qu'on pouvait prendre une chimio pendant une grossesse. Moi c'était un traitement qui tuait tellement les petites cellules,

qu'un bébé il allait forcément être tué par une chimiothérapie. Enfin moi c'était inimaginable et quand j'ai appris que en fait là ça passait pas à travers la paroi de l'utérus, c'est magique, c'est incroyable, on peut faire une chimio pendant grossesse. Je pense que c'est aussi un gros progrès parce que ça c'est incroyable, c'est incroyable de savoir ça. Et du coup pareil, alors après je sais pas si j'ai des cas de mamans qui ont allaité pendant une chimiothérapie.

J : Alors là je sais pas, honnêtement je sais pas je me suis pas renseignée là-dessus. On a répondu à pas mal de questions. Peut-être qu'on peut juste faire un rappel des dates.

P3 : 2007 : premier cancer du sein à 27 ans, 2014 première grossesse et accouchement. Et le 2^{ème} cancer en 2017.

J : D'accord.

P3 : Et là 2^{ème} projet de grossesse mais c'est compliqué quoi.

J : Et vous aviez fait une préservation d'embryon ?

P3 : Non j'ai pas fait. On me l'a proposé mais je l'ai pas fait parce que j'ai eu peur. J'ai eu peur en fait. On m'a donné une semaine pour réfléchir et ma mère venait juste de décéder d'un cancer du sein. Moi on venait de m'annoncer que j'ai un cancer du sein alors là je me suis dit « c'est trop en fait ». Et on m'a dit « Vous pouvez faire une préservation d'ovocytes mais vous pourrez pas faire de reconstruction immédiate ». Et moi le fait d'envisager d'avoir une mastectomie sans reconstruction immédiate, je voulais pas, je pouvais pas l'envisager. Mon objectif c'était de me soigner et j'étais pas du tout dans le projet de 2^{ème} grossesse ou de préservation d'ovocytes. Parce que le problème avec la préservation d'ovocytes c'est que : on a un cancer, on a la tumeur en nous et on nous injecte des hormones alors qu'on sait que le cancer est nourri par les hormones. Et ça pour moi je pouvais pas l'envisager, j'avais trop peur en fait, j'ai trop peur. Alors après j'ai une amie qui l'a fait, elle a fait la préservation d'ovocytes donc elle, elle a pas eu la peur que j'ai eu. Mais ça se passe comme ça, c'est à dire qu'on injecte les hormones avant de faire la chimio ou avant de faire l'opération. Donc les femmes le font, se font injecter

des hormones alors qu'elles ont un cancer parfois hormono-dépendant. Et ça il faut avoir une force pour accepter ça ! Moi je l'ai pas eu cette force-là. J'avais mon fils qui avait 3 ans, je me suis dit « non mais là la priorité c'est lui » et moi et un 2^{ème} enfant on verra plus tard. Et maintenant c'est aujourd'hui : j'ai pas fait de préservation d'ovocytes et maintenant il faut que j'assume les conséquences. C'est à dire qu'aujourd'hui, pour moi je sais pas où en est ma fertilité. On m'a dit que c'était pas si mal pour quelqu'un de mon âge qui a eu ces traitements-là. Mais bon, bon là ça marche pas. Après est-ce que c'est psychologique ? est-ce que c'est physique ? est-ce que c'est les 2 ?

J : Pour l'instant vous n'êtes pas dans un parcours de PMA ?

P3 : Non. Non j'attendais, j'ai rendez-vous en novembre et je pense qu'elle va commencer à m'en parler. Je verrai ce qu'elle me dit, je connais pas du tout les parcours de PMA, à part les FIV j'y connais rien. Je vais voir, je vais voir pour prendre une décision quoi. Mais tous ces parcours là...

J : Ça reste un choix. Est-ce qu'on a envie de se lancer dans un parcours souvent long.

P3 : C'est exactement ça. Et puis c'est à se demander si on veut vraiment un enfant à tout prix, au risque de mettre en péril sa santé. Parce que là c'est le cas, enfin moi j'ai une mutation génétique, tout ce qui est hormone je sais que c'est un peu risqué. Donc est-ce qu'on fait des enfants à tout prix ? Si j'avais jamais eu d'enfants, je pense que je l'aurais fait. Là j'ai un enfant déjà qui est là et je veux être là pour lui quoi. Je veux pas avoir de regrets en me disant que j'ai voulu m'injecter des hormones alors que j'ai 40 ans, que j'ai eu 2 cancers, que j'ai une mutation génétique et que j'ai déjà un enfant. Enfin il y a un moment donné où on se dit « jusqu'où on va ? ». Je suis un peu dans cette réflexion là en ce moment. Et c'est pas facile, j'avoue que c'est pas simple pour moi là en ce moment. C'est dur de faire le deuil d'un 2^{ème} enfant et en même temps « Est-ce que je suis prête à prendre des risques pour un 2^{ème} enfant ? Je sais pas quoi. »

J : Parce que là on est bien d'accord que même si vous avez plus vos seins, avec la mutation génétique, peut-on retomber malade ?

P3 : Alors c'est une bonne question ! La malchance d'avoir une récurrence au niveau des seins elle est extrêmement basse. Le seul risque que j'ai aujourd'hui, c'est que les cancers que j'ai eu métastasent d'ailleurs dans le corps. C'est possible mais après moi je ne connais pas du tout les chiffres. Tout ce que je sais, c'est que j'ai eu de la chance parce que ça a été pris tôt les 2 fois. Alors ça a été pris tôt aussi parce que je connaissais, je savais ce que c'était un cancer du sein. Et que j'ai palpé la première fois, c'est moi qui les palpais toute seule. Et la 2^{ème} fois c'était lors d'un examen de contrôle parce que je le palpais pas cette fois c'était trop petit. Donc ça a été pris tôt quand même, mais c'était une tumeur qui était assez agressive la 2^{ème} fois. Mais ça a été pris tôt les 2 fois. Donc c'est toujours resté, j'ai pas eu d'atteinte ganglionnaire donc on va dire que on a moins de chance d'avoir des métastases quand même. J'ai moins de chance d'avoir les métastases parce que j'ai pas eu du tout de ganglion atteint. On va dire que je suis plutôt optimiste mais on sait jamais voilà. Honnêtement je sais pas, je connais pas la probabilité pour que j'ai des métastases en fonction de mon cas de figure.

J : Moi je vous avoue que je ne me suis pas renseignée parce que le sujet c'était l'allaitement. Bon là on s'éloigne un peu du sujet mais c'est hyper intéressant je trouve de discuter. Parce qu'honnêtement même moi j'apprends des choses. En tant que sage-femme, nos cours sur le cancer du sein ne vont pas jusque-là.

P3 : Mais c'est vrai qu'aujourd'hui il y a de moins en moins de gynéco donc ça nous inquiète un petit peu parce qu'on a besoin de suivi gynéco et on a l'impression que les sages-femmes ça va devenir un peu nos alliés. En tout cas moi j'ai une très bonne image des sages-femmes globalement. J'ai confiance, il y a quelque chose. Même un gynécologue on va dire qu'on le sent plus éloigné de nous parce que c'est un docteur voilà et les sages-femmes je me sens plus proche d'elles. Et puis le fait que ça soit des spécialistes du corps féminin, qui peuvent aussi faire des actes gynécologiques aujourd'hui. Et ben aujourd'hui j'ai l'impression d'avoir plus confiance en des sages-femmes sur des questions de ce type-là et puis si en plus ça peut répondre à mes questions par rapport au fait d'avoir des enfants, c'est bien. Donc je pense que de plus en plus, les sages-femmes vont avoir un rôle dans le cancer du

sein quoi. Avant c'était vraiment les femmes enceintes et les gynécologues pour les maladies. Et aujourd'hui je pense que les sages-femmes..., étudiante il va falloir se questionner et se former là-dessus quoi. Moi j'ai vu des sages-femmes qui ont carrément palpé une tumeur lors d'un allaitement, et ça les a marqué dans leur vie. Elles jouent un rôle. Parce que y'a l'idée que si on allaite on peut pas avoir le cancer du sein mais c'est faux en fait ! Il y a des femmes qui ont découvert leur cancer du sein en allaitant et des sages-femmes qui étaient aux premières loges face à ça.

J : Alors du coup j'ai 2 petites questions en conclusion. La première question est : Que diriez-vous aux futures mamans qui souhaiteraient allaiter après un cancer du sein ?

P3 : Je leur dirai de s'écouter, de vraiment s'écouter. Et elles ont le droit de changer d'avis, droit de dire là j'ai envie aujourd'hui et demain j'ai plus envie. Mais je pense que leurs questions ce sera des questions de maman et pas forcément des questions de malade. Parce que le fait de se considérer comme étant quelqu'un de malade c'est pas toujours facile, et on a besoin de passer à un statut de maman. Voilà je dirais ça.

J : Et la 2^{ème} question plus tournée vers l'équipe médicale : quelles pistes d'amélioration pourriez-vous donner au corps médical afin de mieux aider les femmes qui ont eu un cancer du sein ?

P3 : Je pense que ça se jouera avec la formation. Alors après je suis enseignante donc forcément la formation c'est important pour moi, mais je pense que si déjà tous les soignants, les étudiants soignants savent que le cancer du sein touche des jeunes femmes et de plus en plus, déjà c'est une information importante. Si des étudiantes sages-femmes savent qu'elles peuvent elles-mêmes être confrontées à des femmes qui viennent juste d'apprendre qu'elles ont un cancer du sein ou des femmes qui l'apprennent pendant leur allaitement, ça pourrait aussi aider le diagnostic. Parce que le problème chez les jeunes femmes, c'est qu'elles sont diagnostiquées très tard. Parce qu'on pense tout le temps que si on est enceinte et qu'on allaite, on peut pas avoir de cancer du sein, ce qui est faux, archi faux. Les 2 malheureusement arrivent et il y en a de plus en plus. Donc si les sages-

femmes le savent et... Parce qu'une mastose et un cancer du sein, ça se ressemble. Il y a des femmes qui sont passées à côté du cancer du sein parce que certaines sages-femmes ne savaient pas tout simplement, elles ne savaient pas. On va pas leur jeter la pierre, c'est juste qu'elles ne savaient pas, la patiente non plus. Et le fait de ne pas savoir, bah elles sont passées à côté de quelque chose. Donc le simple fait de savoir, ça déjà la formation, déjà je pense que ça peut changer beaucoup de chose quoi. Bon après il faut pas faire peur aux mamans en disant « là vous avez un truc, c'est un cancer du sein ». Mais en tout cas il ne faut pas dire que ça peut pas être un cancer du sein parce que ça c'est faux, ça peut l'être en fait. On a malheureusement pas mal de cas dans notre asso, de femmes qui sont passées à côté en pensant que c'était des mastoses, qui ont reçu des paroles très bienveillantes. C'est très bienveillant de dire à une femme « mais non vous inquiétez pas, ça pourra jamais être un cancer du sein ». Mais sauf que ça en était un. Après ça sera un cas dans leur carrière, mais pour ce cas-là ça peut changer la donne pour une personne.

J : Et les pistes d'amélioration au niveau de l'allaitement ?

P3 : Ben je pense qu'un accompagnement dans tous les cas. Un accompagnement, y'a beaucoup de femmes qui sont très accompagnées avant l'accouchement et après l'accouchement beaucoup moins. Je pense qu'il manque un accompagnement dans l'après. Parce que l'après est parfois plus difficile que l'avant. Alors après peut être que ça a changé depuis 7 ans donc voilà, mais moi j'habite à la campagne et je pense qu'il y a plus d'accompagnement pour les femmes qui habitent en ville. Quand on est à la campagne, on est un peu seule et délaissée. C'est à dire que j'ai pas du tout été accompagnée après. Si, il y a quand même une sage-femme qui venait pour peser le bébé, mais c'était pour bébé c'était pas pour moi. Quelque chose qui serait pas à la demande de la mère mais plus quelque chose un peu instaurée comme la préparation de l'accouchement. C'est à dire qu'on peut imaginer que il y a quelques séances de préparation à l'accouchement et quelques séances de préparation à l'allaitement ou de préparation à devenir maman, tout simplement. Il y a besoin de l'avant et l'après quoi.

J : Alors il y a certaines sages-femmes qui font une séance qui rentre dans les séances de préparation à l'accouchement, mais elle est pour l'après l'accouchement et justement le thème de l'allaitement est abordé. On nous enseigne à l'école le fait que quand on va rendre visite à la maman, alors oui on doit aller peser bébé mais on doit aussi voir la globalité (famille, couple, environnement).

P3 : Ouais c'est vraiment important ! C'est vrai que après c'est hormonal hein, ben y a beaucoup de dépression post-natale aussi. Hormonalement y'a une grosse chute, c'est physique mais c'est pas parce que c'est physique que c'est normal et qu'on devrait pas l'aborder ou en prendre compte dans la préparation. Alors que franchement avant d'accoucher, il y a les hormones qui font qu'on est là sur un petit nuage, tout va bien, enfin c'est pas tout le temps mais bon. Et puis je crois aussi que l'accouchement on peut pas le maîtriser. Enfin moi j'ai par exemple pas eu de préparation à l'accouchement parce qu'il est arrivé trop vite, mais j'ai vu une sage-femme avant parce que j'ai appelé la sage-femme libérale qui me suivait et je lui dis « désolé mais là je me sens pas bien ». C'est la seule fois où j'ai eu le courage de dire « je suis désolé là je me sens pas bien, je pense qu'il y a quelque chose, le bébé il bouge plus là ». Elle était venue et c'était super chouette parce qu'elle m'a dit « vous inquiétez pas, le bébé y'a toujours le cœur qui bat ». Et je lui ai dit « je sais pas ce que je fais là, si j'accouche demain, je sais pas, j'ai pas eu de préparation à l'accouchement, comment je vais faire ? ». Et elle m'avait dit un truc, elle m'avait dit « mais de toute façon, vous savez, préparation ou pas, on accouche ». Enfin en gros qu'on est jamais assez préparé et le corps sait. Alors je pense que l'accouchement globalement, de toute façon c'est jamais très simple mais globalement ça se fait. Alors que l'allaitement et tout ce qui a après, ça se fait pas naturellement et qu'il y a limite besoin de plus de préparation pour l'après que pour l'avant.

Patiente 4 : Entretien effectué le 6 octobre 2021 en visioconférence

P4 : Je me présente, je m'appelle ****, j'ai 35 ans. J'ai eu le diagnostic de mon cancer du sein qui est un cancer HER2 + en juin 2017 donc 5 mois et demi après avoir accouché de mon 2^{ème} enfant que j'allaitais à ce moment-là. Le diagnostic a été un petit peu long parce qu'en fait j'ai dit à plusieurs professionnels que j'avais des douleurs lorsque j'allaitais, des maux de tête et surtout des douleurs lorsque je tirais mon lait. J'avais fait le choix d'être sur un allaitement quasi exclusif mais j'avais quand même fait le choix de tirer mon lait pour avoir au moins un biberon dans la journée. Puisque, j'ai aussi une tumeur à l'hypophyse qui fait que je produis beaucoup de lait et j'avais un traitement pour gérer cette tumeur pour pas qu'elle évolue. Sauf que pendant la grossesse et pendant l'allaitement, je ne pouvais pas le prendre. Donc sous couvert de mon endocrinologue, on avait conclu de donner quand même un biberon pour être sûr que si je devais arrêter l'allaitement, ce soit beaucoup plus facile après, donc ça restait du lait maternel. Donc dès le mois de janvier, fin janvier-début février, un mois après mon accouchement, j'ai eu comme une mastite sauf que j'étais pas chez moi, j'étais chez ma belle-mère à Paris et en fait c'est passé assez vite, forte fièvre, grosse douleur au sein, le sein rouge. Bon, donc pour moi c'était une mastite, c'est passé au bout d'une journée et puis après s'en est suivi des douleurs, des douleurs et puis des boules qui apparaissaient et qui disparaissaient. Alors j'ai jamais pensé à ce moment-là que ça pouvait être un cancer, j'en ai quand même parlé au docteur qui m'avait accouché, qui n'a pas fait du tout de contrôle poitrine. Il m'a dit « Madame votre mari est loin... », puisque mon conjoint étant militaire il était en opération extérieure en Côte d'Ivoire, donc il m'a fait comprendre que comme j'étais seule à m'occuper de mes enfants, j'ai déjà un grand garçon de 11 ans, c'était pour ça, que j'étais là pour attirer l'attention. Et il a enchaîné sur 3/4 d'heure de « la contraception c'est important » « il faut reprendre la contraception » « mais vous ne comprenez pas c'est maintenant qu'il faut reprendre ». Alors moi je lui ai dit « écoutez monsieur, mon conjoint doit revenir début juillet, on est début février, il est hors de questions pour moi de reprendre une contraception. Ça sera donc 1 mois ou 2 mois avant son retour mais pas avant. J'ai pas besoin de contraception alors que j'allaite et que j'ai pas de rapports intimes. » Donc il a mis ¾ d'heure mais il a pas écouté mes symptômes. J'ai vu ma sage-femme qui est venue, qui m'avait suivie, qui m'avait fait les cours

à l'accouchement, qui m'avait préparée à l'allaitement puisque j'avais eu un premier enfant 11 ans en arrière et l'allaitement s'était mal passé parce que je m'étais mal préparée tout simplement. Alors j'étais jeune, à l'époque j'avais 19 ans, j'ai accouché dans une clinique privée et mon fils avait un mois d'avance. C'était un très petit poids à l'époque et ils m'ont un peu stressée dès le 2-3^{ème} jour en me disant « écoutez votre fils a perdu 100 grammes », il faisait 2 500g quand il est né donc c'était pas énorme, « il a perdu 100 grammes, c'est très grave, il faut le mettre au biberon ». Le problème c'est que en fait ce qui s'est passé c'est que la première nuit, je vais dire un mot fort mais, ils m'ont pris mon enfant pour que je me repose. Parce que ça faisait quelques jours que j'avais des douleurs, des contractions, j'avais fait un faux travail. Donc du coup, ils m'ont, dès la première nuit, séparé de mon fils et quand je l'ai récupéré il avait soi-disant dormi toute la nuit sans manger. Une première nuit pour un premier bébé c'était bizarre, bon. Donc je suppose qu'à ce moment-là il a eu un biberon et donc il s'est habitué à la tétine du biberon, c'était plus facile.

J : Du coup durant cette nuit-là vous ne l'avez pas allaité ?

P4 : Bah non du coup. Ils m'ont pas réveillée. J'étais pas loin de la nurserie, j'entendais des bébés pleurer mais bon.

J : Et ça c'était en quelle année du coup ?

P4 : C'était en 2005. Donc j'avais accouché dans une clinique privée d'un enfant qui était pas très gros et on m'a pas du tout accompagnée dans l'allaitement, c'était très difficile et donc du coup bah au bout du 3^{ème} jour, j'ai arrêté d'allaiter. Et puis ils m'ont dit « Madame, demain vous pourrez sortir ». Donc là j'ai dit « excusez-moi, je viens de changer d'allaitement. Vous me dites que c'est très grave qu'il a un petit poids donc moi je préfère rester quelques jours de plus pour être sûre que tout va bien ». Donc à l'époque ils avaient accepté, j'étais restée quasiment une semaine à la maternité, ce qui n'est plus possible aujourd'hui. Voilà. Donc pour ma 2^{ème}, je m'étais dit « je me prépare bien ». Alors j'avais fait de la préparation pour mon fils mais c'était à la piscine, c'était pas vraiment sur l'allaitement. Et là pour ma fille, on a fait de la sophrologie avec ma sage-femme, qui a aussi pris le temps de nous expliquer vraiment la descente du bébé, le périnée, comment le masser,

l'accompagnement aussi au 1^{er} jour comment ça se faisait par rapport aux sage-femmes. Parce que dans notre département, il y a une mise en place d'une sage-femme qui vient à domicile ou en maternité pour voir si l'allaitement fonctionne, l'alimentation, ou pour répondre à des questions autres. C'est quelque chose qui est mis en place par le département de la Charente.

J : Ça fait partie de la PMI ou pas du tout ? vous savez ?

P4 : Heu comment ça s'appelle ?

J : C'est une sage-femme libérale ?

P4 : Oui oui c'était une sage-femme libérale mais jalonnée par la PMI.

J : D'accord.

P4 : C'est un dispositif bien particulier, je vous l'enverrai par SMS. Les sage-femmes libérales peuvent aussi en faire partie et après on peut demander à l'hôpital avant de sortir. Ils nous demandent si on a une sage-femme libérale, si c'est pas le cas, soit on la rencontre sur place soit c'est envoyée à notre domicile. C'est le lendemain ou le surlendemain de la rentrée à la maison. Donc c'est très intéressant, donc ma sage-femme m'a accompagné sur l'allaitement, elle m'a montré plusieurs positions etc. donc je me sentais prête à allaiter. Ça s'est très bien passé. Alors au début effectivement on cherche toujours un peu ses repères et puis elle est venue à la maison et j'ai tout de suite abordé le sujet des douleurs. Bon c'est vrai qu'au début on a un peu mis ça sur le dos du « c'est l'allaitement qui se met en place, ça peut être un peu difficile, positionner le bébé etc. ». Et au bout de quelques mois, j'ai toujours ces douleurs et mon fils devait faire une consultation avec mon médecin traitant. Donc là j'en ai parlé à mon médecin traitant, pour la 2^{ème} fois parce qu'en fait j'en avais déjà parlé assez succinctement lors d'un entretien parce que j'avais aussi perdu mes poils sous mon aisselle gauche et je trouvais ça très bizarre. Il m'avait dit « écoutez ça vous dérange ? », j'avais dit « Bah non ». Je disais « je suis très très fatiguée quand même » mais en fait ma fille je l'allaitais toutes les 2 heures pendant 5 mois. Je perdais énormément mes cheveux, mais bon ça aussi c'est l'allaitement donc il y avait un petit cumul de

symptômes qui n'étaient pas très clairs mais qui étaient plutôt associés quand même à un post-partum classique. Donc du coup mon médecin pour la 2^{ème} fois je lui dis « écoutez hein, j'ai toujours ces boules qui viennent, qui repartent, je comprends pas, c'est bizarre. Je suis toujours très fatiguée ». Bon, il se rappelle quand même qu'on a eu pas mal de cancer au niveau familial de mon côté. Il me dit « Bon écoutez je vous embête même pas à palper vos seins. Ce qu'on va faire c'est une écho et mammo. Enfin une écho mais je prescris aussi la mammo comme ça si y'a quelque chose à l'écho, vous aurez tout de suite la mammographie dans la foulée ». Donc j'ai appelé le service d'écho/mammo qui est juste à côté de chez moi, donc une clinique privée. A la secrétaire, je lui explique « mon médecin traitant m'envoi vers vous, j'ai tels symptômes, je suis en allaitement. Est-ce que je peux avoir un rendez-vous ? ». Mais je pensais avoir un rendez-vous dans le mois qui suit mais pas tout de suite quoi. Et puis finalement, 2 semaines plus tard j'avais un rendez-vous, très rapide. Donc je me suis dit « tant mieux, au moins j'aurais vite des résultats ». Et puis en fait lors de l'écho je voyais qu'elle faisait énormément d'écho et qu'elle me disait « mais ça fait longtemps que vous avez ça ? » « Oui ça fait longtemps que je dis que j'ai mal, ça fait maintenant 5 mois, depuis que j'ai accouché quasiment ». Elle m'a dit « écoutez Madame, ne vous rhabillez pas, on va faire la mammo tout de suite ». Donc j'ai eu ma mammographie dans la foulée, elle a mis un petit peu de temps quand même à revenir et puis quand elle est revenue elle m'a dit direct « Bon bah Madame dès ce soir vous arrêtez d'allaiter ». Alors j'avais prévu quelques biberons de lait maternel étant donné que je savais que je faisais une mammographie. Elle me dit « il faut arrêter totalement l'allaitement, aujourd'hui, dès ce soir. Vous êtes malade, il faut vous soigner ». Merci, au revoir. Les secrétaires me donnent une enveloppe cachetée, fermée, en me disant « vous allez avec cette enveloppe à l'IRM le plus rapidement possible. On a prévenu votre gynécologue, elle doit vous rappeler dans la journée ». J'ai pas trop réfléchi, « mais qu'est-ce qui me tombe dessus, ils m'ont rien dit c'est qu'il faut que je sois forte ». Il fallait que je rentre récupérer ma fille qui était gardée par ma grande sœur puisque mon conjoint était loin. Je vais à l'IRM pour prendre rendez-vous et puis la dame dit « bon bah demain matin 8h30 ». Donc je dis « Non, j'ai un bébé de 5 mois et demi, il faut que je trouve quelqu'un pour la garder. » « Ah non mais là Madame vous ne rendez pas compte le médecin il a mis que c'était urgent, on ne vous laisse pas le choix c'est demain matin 8h30 ». Là je me dis c'est grave

parce que quand même. Et puis c'est tout en fait, on me donne le rendez-vous, on ne me laisse pas le choix. Enfin voilà vous restez avec ça, sans savoir de quoi je suis malade, qu'est-ce qui me tombe dessus. Alors forcément je me doute bien que c'est un cancer mais sans me le dire puisque personne ne me la dit. Sauf qu'il fallait que je rentre à la maison. Et à la maison, il y avait ma grande sœur qui est hypocondriaque et qui est très maternelle avec nous puisqu'on a perdu notre maman quand j'avais 13 ans et mon frère 9 ans, elle, elle en avait 19, d'un cancer généralisé des poumons. Donc elle a toujours pris son rôle de grande sœur comme le rôle d'une maman. Donc là je me suis dit « Comment je vais lui annoncer qu'il faut que demain matin elle s'arrange avec son travail et que demain matin j'ai un autre examen ? Forcément elle va se dire qu'il y a quelque chose qui ne va pas ». Donc je peux pas lui mentir. C'était plus ça qui m'est tombé sur la tête. Donc je lui dis et là elle me dit « Faut que tu le dises à **** ». Je lui dis « Non, je vais pas lui dire, je sais pas ce que c'est ». En fait nous, les femmes des militaires, en a pour code de jamais inquiéter la personne qui est en opération extérieure puisqu'on est continuellement sous un stress par rapport à l'opération. Donc du coup j'ai dû lui annoncer que j'allais faire des examens et que ça devait être grave, sans mettre de mots finalement à tout ça. Et je lui ai dit ça sans lui avoir dit auparavant que j'étais pas bien, puisque finalement comme il était loin, on dit pas qu'on n'est pas bien. Et le lendemain matin, je fais mon IRM et là je suis reçue par un radiologue qui a quand même la décence de me recevoir dans un bureau et de fermer la porte mais qui m'a pas posé la question de si j'étais accompagnée ou pas. Il m'a dit de but en blanc « bon bah Madame, vous avez un cancer ». C'était sa première phrase : vous avez un cancer. Donc là je rétorque « Ben non Monsieur, je suis désolée, vous pouvez pas savoir si j'ai un cancer s'il y a pas eu de biopsie il me semble ». Et là il me dit « Non mais Madame vous avez 9 cm de tumeur donc là attendez-vous à avoir la totale : chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie ». Voilà merci au revoir ça fait 190€. Et c'est tout en fait. Pas de numéro d'association, pas de comment vous allez gérer l'allaitement, comment vous avez pu gérer cette nuit l'allaitement. Et puis en fait ma gynécologue m'a jamais rappelée puisqu'elle était dans une conférence de stérilité. Donc en fait il n'y a jamais eu de lien avec un professionnel et moi pour m'expliquer qu'elles allaient être les étapes, comment ça allait se passer et surtout comment faire pour l'allaitement. Donc en fait la première nuit entre mon échographie/mammographie et mon IRM,

j'ai donné mes biberons mais ça n'a pas suffi. Donc après je me suis dit « Tant pis, c'est sûrement la dernière nuit où je peux allaiter et profiter de mon allaitement donc je profite et puis on verra demain ». Et puis finalement le lendemain matin j'ai fait l'IRM et après j'ai été tout de suite voir mon médecin traitant pour essayer de comprendre. Et en rentrant de chez mon médecin traitant, finalement mon conjoint avait pu avoir un avion en urgence pour pouvoir rentrer à mes côtés. Donc du coup j'ai pu trouver le moyen de ne plus allaiter. Et donc après on a enchaîné sur du lait artificiel et voilà. Et le fait que mon conjoint soit là, ça m'a beaucoup aidée parce que forcément on a quand même les montées de lait le temps qu'on prenne le médicament et que ça agisse. Donc forcément ça vient pas du jour au lendemain et puis bébé il faut aussi qu'il comprenne. Mais j'ai pas eu plus d'accompagnement que ça malheureusement. Il n'y a pas eu de relais qui s'est fait auprès de ma sage-femme. Et puis les choses ont été assez vite dans la foulée, on m'a donné un rendez-vous pour ma biopsie sans vraiment m'expliquer ce qui me tombait dessus, me donner un rendez-vous avec une association, un professionnel pour m'accompagner. Rien, le flou total. On nous dit « vous avez 9 cm de tumeur, c'est un cancer », c'est tout. Le temps est long, on se pose beaucoup de questions. Mon médecin traitant était aussi perdu que moi parce que finalement il pouvait pas s'avancer sur un diagnostic. Il a essayé de me rassurer tant bien que mal. Et puis après j'ai enfin pu voir ma gynécologue de ville qui elle m'a expliqué qu'elle avait loupé quelque chose parce que j'avais pas eu du tout de palpation depuis longtemps. Et puis elle était dans son jargon donc je n'ai rien compris dans ce qu'elle m'a dit. Par contre ce que j'ai compris c'est qu'elle m'a dit « Ne vous inquiétez pas, j'ai déjà connu une femme dans votre situation et elle a pu garder son sein ». Alors que moi dans ma tête je me disais déjà que j'avais 9 cm et que j'allais pas le garder quoi qu'il arrive. En fait, elle a été ni dans l'écoute, ni dans la vulgarisation du diagnostic, ni dans l'impossibilité de me rediriger vers une association qui aurait pu m'accompagner sur tout ça. Donc je me suis retrouvée à attendre 3 semaines mon rendez-vous avec l'institut **** qui se trouve à Bordeaux et le résultat de ma biopsie. Donc pendant 3 semaines forcément on se pose plein de questions, on se dit qu'on va mourir. Quand je tapais sur internet 9 cm de tumeur, alors là je voyais des millimètres mais pas des centimètres [Rire]. Donc là je me suis dit « Oh punaise je suis foutue » [Rire]. Après ma gynéco m'a dit que c'était un HE2R+, donc une surexpression et c'est tout. Donc je

me suis dit « Tiens je vais regarder sur internet ». Sauf qu'en fait c'était un cancer 5 ans en arrière qui n'avait pas l'Herceptine, qui est très agressif, et donc du coup les personnes en mourraient. Du coup tout ce que je lisais était un peu vieux, mais je me rendais pas forcément compte, et très très noir. Puis après j'ai été prise en charge par **** et la effectivement c'est un centre qui a l'habitude. Donc il y a l'annonce, qui est assez lourde parce que ça dure à peu près 1h-1h30. Il y a eu avant le RCP donc qui est la réunion pluridisciplinaire pour prendre en compte mon état, le cancer que j'ai, mon âge et quel traitement j'allais avoir. Après donc le rendez-vous d'annonce, qui lui est fait avec le médecin oncologue, la chirurgienne qui évalue si oui ou non va y avoir une mastectomie. Dans mon cas y'allait avoir une mastectomie totale avec un curage axillaire donc ils ont déjà commencé à me préparer avec ça. Et j'ai vu une infirmière pour m'expliquer les étapes qui allaient se mettre en place, les chimios, les personnes à contacter comme par exemple l'assistante sociale au centre, une esthéticienne, une diététicienne... C'est très dense. Et on doit faire avec ça, trouver vite quelqu'un pour garder les enfants, continuer la vie tant bien que mal. Voilà donc ça a été assez compliqué mais c'est vrai qu'au niveau de l'institut ****, on sent que tout de suite il y a des professionnels qui peuvent répondre à nos questions. Alors c'est pareil tout ce qui est une vulgarisation, c'est très compliqué, ils ne savent pas faire. Donc après moi je suis quelqu'un qui cherche donc je comprends, mais quelqu'un qui est un peu en difficulté avec la langue française ou qui ne va pas forcément avoir la possibilité de rechercher les informations, ils ne comprennent rien. Moi j'avais une oncologue qui m'a expliqué chaque étape de chimiothérapie donc à chaque fois que j'arrivais à une chimio, je savais laquelle j'allais avoir. Après j'ai trouvé un réseau : tout le long de mon allaitement j'étais sur un forum de femmes allaitantes sauf que le cancer du sein pendant l'allaitement c'est très rare et donc du coup personne comprenait mes questionnements. Du coup je me suis redirigée vers un site spécialisé pour cancer du sein : Mon réseau cancer du sein, et là j'ai trouvé des femmes qui étaient allaitantes ou en cours de grossesse. Ce qui était intéressant c'était de voir les différentes prises en charges, parce que finalement d'un établissement à un autre ce n'est pas forcément les mêmes. Et puis en fait je me suis rendu compte que j'ai eu beaucoup de chance parce que malgré que ça faisait longtemps que je disais que j'avais mal, j'ai quand même eu la possibilité d'avoir 5 mois un allaitement quasi exclusif et une grossesse sereine. Donc j'ai quand même trouvé que

j'avais eu beaucoup de chance dans mon malheur. Et puis du coup là j'ai pu trouver aussi des personnes qui comprenaient mes questionnements et qui étaient dans les mêmes étapes que moi. Et j'ai trouvé aussi une maman qui était suivie au même endroit que moi et qui avait des enfants à peu près du même âge, donc on allait faire nos chimio en même temps. Donc finalement mon centre était plus devenu un centre où j'allais faire ma chimio, mais plutôt une rencontre.

Donc voilà mon parcours, et pareil j'ai eu beaucoup de chance parce qu'on m'a fait d'abord les chimio de juillet 2017 jusqu'à décembre 2017 et après on a fait la mastectomie début décembre 2017. Donc en fait j'ai eu le temps de préparer mon cerveau à cette chirurgie qui était pour moi et pour beaucoup de femmes une amputation de beaucoup de choses et dans mon cas c'était l'amputation de mon lien maternel que j'avais avec ma fille. Alors j'avais d'autres façons de créer le lien, bien sûr : je faisais du portage, du co-dodo... Mais c'est vrai que j'avais nourri mes 2 premiers enfants avec mes seins et là on m'enlevait totalement cette possibilité. Donc ça a été aussi l'abandon d'être de nouveau en possibilité d'allaiter et d'avoir un enfant. Au tout début de mon parcours, en juillet, j'ai eu un rendez-vous pour faire la conservation d'ovocytes. Lors de ce rendez-vous on n'était pas forcément dans la demande d'avoir un 3^{ème} enfant mais je m'étais dit « on sait jamais ». Donc dans le doute, on a fait quand même ce rendez-vous et là tout de suite on a été surpris parce que la dame a répondu pour nous si oui ou non on allait avoir un enfant puisqu'elle nous a dit « De toute façon vous avez déjà un garçon et une fille, je ne vois pas la nécessité de préserver vos ovocytes ». Comme j'étais déjà abasourdie du diagnostic et qu'il fallait que ça aille vite, que ça perturbait aussi ma prise en charge d'une semaine, je me suis dit qu'effectivement la priorité c'était quand même ma tumeur. J'ai pas trop réfléchi, je me suis dit « tant pis faut faire l'abandon de cet enfant », qu'on désirait pas en plus donc finalement ça a été assez simple. Et puis arrivé décembre 2017, j'ai la mastectomie et j'ai poursuivi pendant encore un an des chimiothérapies. J'ai eu de l'Herceptine, spécifique des HER2+ et qui permet apparemment d'avoir un meilleur taux pour ne pas récidiver. J'ai donc eu l'Herceptine jusqu'en octobre 2018 et j'ai fait ma radiothérapie en février/mars 2018. Octobre 2018, j'ai repris le travail car mon équipe et ma direction étaient bienveillantes, j'ai repris en temps partiel thérapeutique.

Tout en tout en continuant mon parcours, j'ai été suivi par une endocrinologue pour ma tumeur à l'hypophyse et donc en parallèle de ma chimio on avait fait un bilan hormonal en Juin 2018 puisque ma tumeur à l'hypophyse fait que j'ai des aménorrhées. Donc en fait je ne sais jamais si je n'ai pas mes règles à cause de la chimio ou si c'est parce que c'est ma tumeur qui bougeait. Le bilan hormonal disait que j'étais ménopausée. J'en ai refait un en Janvier 2019 qui me disait la même chose donc elle me dit « Écoutez là ça fait le 2^{ème} bilan hormonal qu'on fait, vous êtes complètement ménopausée. Vous pouvez arrêter tout contraceptif car ça ne sert plus à rien. On continue cependant le Dostinex. ». Je la revoie en avril et fais mon bilan sanguin avant d'aller au rendez-vous. Elle m'appelle et me dit « Il y a un problème avec votre prise de sang, il faut qu'on se rencontre ». Je la vois et elle me dit « Il y a un souci avec votre bilan : il y a 2 solutions, soit vous avez un cancer des ovaires, parce que on a fait aussi des tests génétiques et je suis porteuse du gène BRCA2, soit vous êtes enceinte. Alors là je lui ai dit « Je comprends pas, pour les ovocytes on disait que de toute façon c'était pas le top car j'étais préménopause, on a fait 2 bilans hormonaux et vous dites que je suis ménopausée totalement définitivement, et là on est en avril et je serais enceinte ? ». Bon je préférais quand même la 2^{ème} solution même si ce serait une surprise. Mon conjoint était aussi abasourdi que moi car on avait fait un peu le deuil de ce bébé. Du coup je fais ma prise de sang et on me dit qu'effectivement je suis enceinte, je fais l'échographie et j'étais à 3 mois, j'étais enceinte depuis janvier alors que début janvier j'avais fait ma prise de sang et mon bilan hormonal était pas bon. Donc grosse surprise, c'est notre petit miracle. Ça a été une grossesse très très suivie puisqu'en fait comme j'avais eu l'Herceptine en octobre 2018, c'est quelque chose qui est cardio-toxique et en fait moi j'avais eu une toxicité au niveau de mon cœur, une petite défaillance au niveau du cœur. Donc ils ont beaucoup suivi mon bébé : on a eu des bilans tous les mois à l'établissement ****, qui est une maternité spécialisée de niveau 3 sur Bordeaux. On a dû faire aussi une échographie cardiaque et une échographie tous les mois. Finalement une grossesse qui s'est très bien passée, ma fille est une vraie tornade, donc j'ai accouché le 16 octobre 2019 d'une petite crevette. Moi j'avais pris beaucoup de poids mais elle, elle n'était pas si énorme que ça finalement. Elle faisait 2,950 kg. A part ma deuxième qui faisait 3,950 kg, ça allait. Mais elle, à terme elle faisait 2,950kg, c'est pourtant avec elle que j'ai pris le plus de poids. Donc tout va bien, aucun souci de santé particulier. Par

contre là effectivement j'ai beaucoup questionné le corps médical pour savoir si je pouvais allaiter ce bébé puisqu'il me restait encore un sein. Le problème que j'avais eu quand j'ai eu mon diagnostic du cancer du sein c'est que j'ai toujours posé la question si ça avait... c'est bête hein mais pas si mon cancer était passé dans le lait du bébé mais si effectivement j'avais pas mis un peu en danger ma fille du fait d'allaiter alors que j'avais une tumeur aussi importante. J'ai jamais eu de réponse, vraiment à chaque fois, la question éludée alors est-ce que c'est que ma question est tellement bête que je sais pas mais j'ai jamais eu de réponse et donc du coup ça m'a énormément frustrée, inquiétée. Alors après je me suis un peu informée sur comment se développe un cancer, le gène etc. donc j'ai compris que effectivement c'était quand même assez un peu improbable mais bon voilà, le fait de ne pas avoir eu de réponse de professionnel ça a été très stressant. Et donc là pour ma dernière petite fille, je me suis posée la question quand même de l'allaitement parce que ça c'était bien passé puis c'était quand même assez... j'aimais bien allaiter ma fille Anaïs. Donc j'ai posé la question à mon gynécologue oncologue un peu spécialisé qui m'a dit que effectivement l'allaitement était possible mais pas forcément recommandé parce que j'étais quand même très proche des traitements.

J : D'accord.

P4 : Voilà.

J : Donc il avait peur d'un passage dans le lait du coup ?

P4 : Pas forcément, ça n'a pas été très clair mais que quand même les traitements étaient quand même très très proches, j'avais eu la radiothérapie, j'avais eu des chimios assez importantes et en fait j'avais aussi des examens très rapprochés puisque en fait comme j'ai eu le gène BRCA 2, j'ai des suivis tous les 6 mois donc de toute façon j'ai soit IRM soit échographie/ mammo tous les 6 mois. Donc c'est beaucoup et puis c'est des examens qui sont quand même pas nocifs autant pour moi que pour les enfants qui sont autour de moi puisque... enfin surtout les pets can les choses comme ça c'est radioactif le produit qu'ils nous mettent donc voilà. Donc je suis assez vigilante sur ça, et donc j'en ai quand même parlé à ma sage-femme qui m'a dit que elle, elle

n'avait pas forcément de recul elle a pas eu l'occasion en fait d'accompagner des femmes qui avaient eu un cancer pendant leur allaitement ou pendant leur grossesse donc elle était un peu, pas au dépourvu parce qu'elle s'est renseignée et puis elle m'a répondu voilà, mais c'est vrai que j'ai pas forcément senti un accompagnement de la part des professionnels sur cette démarche- là euh dans le sens ou pourquoi s'embêter avec ça quoi. En gros c'était un peu euh bon il y a le lait normal... [rire] voilà donc on n'a pas vraiment répondu à mes questions, on m'a plutôt inquiétée pour euh

J : Pour les traitements que vous aviez eu ...

P4 : Voilà donc du coup je me suis dit bah oui effectivement en plus il me reste un sein c'est quand même assez compliqué l'allaitement...

J : Et ça là-dessus, vous n'avez pas eu d'informations sur la possibilité d'allaiter avec un sein ?

P4 : Non.

J : Dans le centre où vous étiez, est-ce qu'il y avait une conseillère en lactation ?

P4 : Non, le centre où j'étais, j'étais un peu euh... pourtant c'est un très gros centre hein mais à aucun moment on m'a proposé une sage-femme, une infirmière par rapport à ma grossesse. Parce qu'en fait comme mon gynécologue avait mis en place le suivi à ****, il s'est dit c'est bon elle est suivie, accompagnée, donc nous on a fait notre part en fait. Et tout le long du parcours que j'ai eu à ****, comme j'étais quelqu'un qui était... qui suivait vraiment tous les rendez-vous, qui comprenait et qui cherchait à comprendre. Voilà du coup ils m'ont laissée tout gérer donc quand j'allais au cardiologue, c'était pas le cardiologue de l'institut ****, c'était le cardiologue que moi j'avais pris ici, alors pour des raisons pratiques puisque du coup quand c'est 2 heures de route à rendez-vous voilà. Mais en fait je me suis rendu compte qu'il y avait d'autres femmes qui étaient loin et qui faisaient tout sur **** et tous les rendez-vous étaient pris directement par ****, et en fait moi comme ils ont vu tout de suite que je prenais en charge les choses, que j'avais déjà un

accompagnement enfin un parcours santé un peu complexe du fait de ma tumeur etc., ils ont un peu botté en touche pour tout ça et ils m'ont laissé gérer mes différents rendez-vous. Et c'est toujours le cas d'ailleurs, donc c'est vrai que je ne me suis pas trop sentie... Enfin **** pas du tout de conseillère en lactation, pas de sage-femme, pas d'infirmière. La diététicienne c'est vrai que c'est moi qui l'avais demandée, sollicitée. La socio esthéticienne au tout début de mes traitements elle était venue dans ma chambre et puis elle m'avait questionnée. Enfin elle m'avait proposée effectivement un massage, si je voulais... Alors elle m'avait donnée une liste de crèmes etc. pour pendant mes chimios qui seraient intéressantes à utiliser pour la peau etc. Et je lui ai dit « mais je suis désolé mais je ne peux pas mettre vos crèmes en fait puisque tout ce que vous proposez ce sont des crèmes avec des perturbateurs endocriniens donc potentiellement aussi avec des choses cancérogènes en fait ». Donc là elle m'a regardé en mode « bon ». J'ai dit « oui je suis désolé je fais déjà attention à ça puisque j'ai une tumeur à l'hypophyse, c'est le système endocrinien donc je fais attention aux perturbateurs endocriniens dans mon quotidien, dans mon alimentation, dans mes cosmétiques etc. donc tout ce que vous me proposez c'est pas... c'est bien c'est la Roche Posay hein mais il y a aussi des cochonneries dans la Roche Posay ». Donc du coup elle a été très surprise, elle m'a fait mon massage et puis elle est partie puis je ne l'ai plus jamais revue finalement. Et en fait je l'ai revue quand j'ai fait une ablation prophylactique du sein droit donc en avril 2020 et une reconstruction du sein gauche en même temps. Donc on a pris la peau de mon ventre et la graisse de mon ventre pour reconstruire mes 2 seins.

J : D'accord.

P4 : Et donc j'ai été hospitalisée 10 jours toujours à **** et là, la socio esthéticienne est venue pendant ces 10 jours pour me faire un massage et elle me dit « oh je me souviens de vous, vous étiez telle chambre en juillet 2017 ». Je lui dis « ah bon vous vous souvenez de moi ? Mais moi je ne me souviens pas du tout ». Elle me dit « oui je me souviens de vous parce que depuis que je vous ai vu j'ai changé toutes mes pratiques, toutes mes crèmes, j'ai revu toute ma liste donc maintenant je suis au taquet c'est bon ». Donc elle avait effectivement pris conscience que ce qu'elle proposait n'était pas forcément adapté, pas tout bien sûr mais certains produits. Et donc c'était très

rigolo de la revoir, qu'elle se souvienne de moi donc voilà. Donc en fait l'accompagnement quand on est un peu avec plusieurs soucis de santé et qu'on sort un peu du cadre cancer et que là tout d'un coup il y a une grossesse qui arrive et un allaitement susceptible de se mettre en place, si on trouve pas nous-mêmes les réponses on n'est pas du tout accompagnées. Donc j'ai trouvé aussi quelques réponses de femmes qui avaient un peu cette même situation toujours sur le réseau Mon réseau cancer du sein, des femmes qui avaient pu allaiter avec un sein. Du coup, comme je ne me sentais pas suffisamment accompagnée, j'ai abandonné l'histoire de l'allaitement et puis voilà je m'en suis remis au biberon et au lait infantile classique. Ça n'a pas été une déception puisque j'avais quand même eu la chance d'avoir un bel allaitement avec ma fille Anaïs auparavant donc c'est vrai que voilà ça n'a pas du tout été quelque chose de décevant, mais c'est vrai que si ça avait été une première grossesse, que j'aurais voulu mettre en place un allaitement tout de suite j'aurais été découragée et je n'aurais pas pu trouver en tout cas-là où je suis de professionnels pour m'accompagner. Clairement ceux que j'avais en face de moi étaient dans l'impossibilité de m'accompagner sur ça et me donner des réponses plus pour botter en touche que pour m'accompagner en fait.

J : Et si vous aviez trouvé quelqu'un pour vous accompagner, vous l'auriez fait d'allaiter avec un sein ?

P4 : Je pense que je l'aurais fait, pas longtemps, au moins un mois.

J : C'était quand même votre désir à la base ?

P4 : Ouais oui oui c'était quand même un désir. Après c'est vrai que l'allaitement avec un sein, je pense que ça doit être contraignant et fatigant, donc... et puis j'ai pas voulu jouer non plus avec ma tumeur à l'hypophyse parce que ça joue aussi sur la prolactine donc forcément voilà. Mais effectivement je ne me sentais pas du tout accompagnée dans cette démarche, mais je l'aurais fait effectivement si j'avais eu des réponses bienveillantes et qui m'accompagnaient dans ce sens ou en tout cas qui m'accompagnaient à la recherche de professionnels ou de réponses, là oui effectivement je pense que je me serai un petit peu démenée pour trouver plus de réponses. Donc c'est vrai que ça a été finalement un deuil de l'allaitement

mais bon on était tellement content d'avoir notre petit dernier miracle qu'il faut faire des concessions dans la vie et du coup ça en a fait partie. Mais voilà la problématique qu'on a aujourd'hui c'est que les femmes qui ont un cancer du sein, qui sont jeunes, c'est compliqué, qui sont jeunes et mamans, très compliqué puisque finalement rien n'est vraiment prévu pour accompagner et la maternité et le fait d'être dans un parcours de santé délicat. Et il y a eu un moment où ça a été complexe pour moi parce que bah du coup mes filles sont très rapprochées... Donc Anaïs on l'a éduqué, notre petite deuxième, on l'a éduqué comme la petite dernière puisque du coup on pensait ne plus du tout avoir d'enfant et tout d'un coup « ah maman est enceinte, bébé va arriver ». Et là ça a été compliqué parce que du coup ... Et là j'étais pas non plus accompagnée dans la maternité euh voilà. Donc il y avait quand même ma sage-femme qui avait été là pour la rééducation au périnée etc., donc on en avait parlé, elle m'avait redirigé vers des réunions qui se font aussi en Charente via l'UDAF (Union Départementale des Associations Familiales) qui est une association d'aide à la famille. L'UDAF propose à peu près une réunion par mois dans des crèches ou dans des PMI sur des thèmes bien précis, l'accompagnement à la maternité, à la parentalité, donc ça peut être la nouvelle venue, un enfant qui arrive comment prévenir les enfants, euh ça peut être l'allaitement, ça peut être sur le portage voilà. Donc il y a quelques réunions dans l'année, euh pas énormément finalement parce qu'il y en a beaucoup entre septembre et novembre et après ça reprend février-juin et puis après il y en a plus. Mais voilà c'est intéressant, j'avais fait une réunion qui était assez sympathique mais voilà ça s'est arrêté là. Donc au final je sais pas si c'est le cas dans toutes les villes mais ce qui concerne l'allaitement, la grossesse, la maternité, c'est très compliqué d'être soignée d'un cancer et accompagnée.

J : Oui c'est pour ça que j'ai choisi ce sujet de mémoire aussi. Alors moi j'ai été obligé de m'axer sur un thème, plutôt l'allaitement parce qu'il y a déjà beaucoup de mémoire sur la grossesse après le cancer du sein donc pour pas faire redondant. Moi je me suis axée vraiment sur l'allaitement, alors forcément quand je fais mes entretiens ça regroupe la grossesse et je vois qu'en fait il y a encore des problèmes même sur la grossesse après le cancer du sein.

P4 : Ah oui ben en fait c'est quand même assez rejeté par les professionnels de santé. Moi quand j'ai su ma grossesse, la première question des professionnels ça a été « est-ce que vous voulez le garder ? ». Bah en fait c'est pas à vous de vous poser cette question, moi je viens là pour avoir un suivi de grossesse en fait. Donc oui je veux le garder, après pourquoi cette question. Enfin et donc c'est là où on commence à nous faire culpabiliser de « oui mais vous savez c'est dangereux la grossesse après un cancer ça augmente le taux de récurrence nananinanana ».

J : J'allais y venir du coup justement sur ce qu'on a pu vous dire sur la possibilité d'une grossesse après le cancer et la possibilité d'un allaitement.

P4 : Alors la possibilité d'avoir une grossesse du coup moi comme c'est une grossesse qui est intervenue euh sans... un peu de façon inopinée, c'est pas quelque chose que j'ai parlé en amont avec les professionnels puisque pour moi j'avais fait le deuil de la grossesse, d'avoir un autre enfant. Donc en fait ils ont été comme moi sur le fait accompli de je suis enceinte, comment ça va se passer ? Alors moi « c'était je suis enceinte, comment ça va se passer ? ». Eux c'était « vous êtes enceinte, est-ce que vous souhaitez le garder ? ». Donc tout de suite même mon endocrinologue qui m'avait dit « c'est un miracle etc. » elle m'a dit « est-ce que vous souhaitez le garder ? ». Déjà moi c'était des questions qui étaient très brutales pour moi parce que pour moi c'est à aucun moment le... Alors ça rentre dans ma vie intime et c'est pas à eux de me poser cette question en fait. C'est à moi et à mon conjoint de se poser cette question et après si je viens vers eux c'est qu'un moment donné je veux être accompagnée et pas jugée. Donc on m'a tout de suite mis sur le fait que si j'avais cette grossesse c'était dangereux pour moi, et aussi pour le bébé puisque du coup j'étais très proche de l'Herceptine qui était cardio toxique...

J : Donc dangereux pour vous, pour la récurrence ?

P4 : Pour la récurrence principalement ouais et puis aussi peut être au niveau... Alors on m'avait aussi à un moment donné mis sur le tapis que ça pouvait être... que l'accouchement pouvait être fatigant pour moi puisque j'avais eu des petits soucis au niveau cardiaque à cause de l'Herceptine, donc on m'avait dit peut être que vous n'aurez pas un accouchement par voie basse. Donc j'ai

eu 2 accouchements par voie basse pour mes 2 premiers, sans péridurale donc du coup moi je voulais ça pour mon troisième. Et en fait on m'avait dit que comme j'avais eu quand même une fragilité au niveau du cœur ça se serait peut-être pas remis en place à ce moment-là, voilà. Mais ce que je trouve décevant c'est que en fait, avant d'avoir ma grossesse, j'avais énormément de neuropathies, de douleurs liées à la chimio. Et du jour au lendemain c'est parti, et à aucun moment on a essayé de faire le point avec moi, de chercher à comprendre, de... Alors je pense que c'est des hormones forcément mais je trouve qu'il y a des recherches qui sont pas assez approfondies sur ça parce que ça vaudrait le coup effectivement de se poser la question du pourquoi du comment du jour au lendemain j'avais plus du tout ces douleurs quoi. Donc bon, et l'accompagnement qu'on a mis en place ça a été une fois que j'ai dû dire aux professionnels que nous voulions garder cet enfant. Ça a été compliqué quand même pour moi parce que je trouvais ça un peu intrusif qu'ils nous demandent si on voulait le garder ou pas. Surtout que j'étais quand même déjà à 12 semaines de grossesse je crois donc enfin 12 semaines quand on a fait l'échographie le bébé il bougeait hein donc on voyait les jambes et tout bon. Et une fois qu'on a mis en place ça, effectivement tout de suite j'ai eu le « attention les taux de récurrences ça augmente, le bébé risque d'avoir des problèmes cardiaques à cause de l'Herceptine, des malformations mais c'est très rare » donc là un suivi plus plus. Puis pour l'allaitement, à aucun moment c'est eux qui ont abordé le sujet, c'est moi toujours qui ai posé la question. Et puis comme je vous ai dit sur les réponses qu'on m'a donnée c'était plutôt « pourquoi vous rajoutez un souci en plus en fait ? » Vraiment je l'ai ressenti comme ça, c'était « oui non mais bon vous avez eu les chimios assez rapprochées, c'est peut-être pas l'idéal ». Et puis ma sage-femme était prise au dépourvu. L'endocrinologue m'avait renvoyé vers mon gynécologue du coup qui lui était spécialisé en oncologie et mon gynécologue oncologue lui m'avait dit « bah oui vu que c'est proche les chimios c'est pas forcément l'idéal » donc voilà. Et sans me proposer d'autres associations euh...

J : Donc c'était plus le délai en fait.

P4 : Ouais non même pas c'était... oui le délai entre les chimios et la grossesse ouais. Ouais c'était ça parce que bah en fait une chimio, j'avais lu des documents qui disaient que ça mettait à peu près un an et demi à 2 ans

pour vraiment être éliminé par le corps, donc est-ce qu'ils s'appuyaient de ça je sais pas en fait.

J : Oui bah là je vais faire des recherches du coup d'articles là-dessus. C'est vrai que du coup mes entretiens me servent, en fait je vais les analyser et après ils vont me servir à pousser la réflexion un peu plus loin, donc là-dessus je vais me renseigner justement.

P4 : Ouais donc est-ce que c'était dû à ça je sais pas où est-ce que... Ça faisait déjà beaucoup hein un parcours cancer plus après une grossesse plus en plus la prolactine qui n'était pas stable. Ça faisait un petit peu beaucoup de choses qui se cumulaient. Je ne fais jamais les choses simplement [rire] ... Donc ça ouais non c'est tout hein sur l'accompagnement de l'allaitement je n'ai rien eu de plus.

J : Et à la maternité par exemple une fois que vous avez accouché, on vous a reposé la question ?

P4 : Non pas du tout. Alors j'ai accouché dans une maternité privée puisque du coup mon gynécologue faisait parti de cette maternité, et j'ai fait le choix d'accoucher là-bas et j'étais très très déçue de l'accompagnement parce qu'en fait j'ai accouché euh... on m'a pas du tout demandé... Alors je n'ai pas accouché par voie basse, j'ai accouché par césarienne, du coup donc c'était programmé donc ça casse un petit peu le... bon c'est pas grave hein j'avais eu 2 beaux accouchements avant donc bon. Et tout de suite on m'a prodigué des soins. C'est papa qui s'est occupé du bébé pendant le temps qu'on me recouse etc. On attend, on sait pas où est le bébé, on sait qu'il est avec papa mais voilà c'est tout. Donc lui il a pu faire du peau à peau etc., mais à aucun moment quand j'ai accouché on m'a posé la question. En fait j'avais eu des rendez-vous préalables avec une sage-femme de la maternité, elle m'avait posée les questions à ce moment-là, c'était noté sur une feuille et puis c'est tout. On m'a pas reposée la question le jour J si j'avais envie... parce que j'aurais pu avoir changé d'avis hein.

J : Oui c'est pour ça que je vous pose la question.

P4 : Puis on m'a pas du tout laissé le choix puisque du coup le bébé est parti très vite avec le papa dans une autre pièce pour le laver etc., pour l'habiller je pense. Et puis il a fait du peau à peau et puis ils sont revenus quand moi j'étais déjà dans la chambre...

J : Et au rendez-vous avec la sage-femme de cette maternité, quand elle vous a posé la question, vous lui avez raconté ce que vous venez de me raconter ?

P4 : Alors j'avais dû faire un petit condensé, lui expliquer qu'effectivement j'avais eu un cancer du sein et qu'il me restait plus qu'un sein et que ça avait pas été préconisé par les professionnels, j'avais dû lui répondre comme ça. Donc aujourd'hui je ne voulais pas allaiter mais effectivement il n'y a pas eu du tout de... elle n'a pas rebondi sur ça. Voilà elle n'a pas du tout rebondi sur ça et en plus ce rendez-vous, de mémoire, avait été très très rapide parce qu'il manquait du personnel à ce moment-là, elle m'avait reçu super en retard, donc elle m'avait posé les questions : "est-ce que vous fumez ? Est-ce que votre mari fume ? Est-ce que vous voulez accoucher par voie basse ou pas ? Est-ce que vous avez un projet de naissance ? Oui non au revoir". Vraiment ça a été très très très rapide et je crois que je ne suis pas restée 20 min avec elle hein ça a été... Et puis en plus il y avait des collègues qui passaient, qui venaient prendre le planning le machin, donc c'est pas top. Donc non ça a été très rapide, on ne m'a pas reposé la question. Et quand je suis arrivée dans la chambre, papa est arrivé dans la chambre, on m'a pas mis bébé sur moi. Il était à côté de moi, moi j'étais coincé parce qu'ils m'avaient mis une perfusion. Je n'avais pas le droit de me lever parce que comme j'avais accouché par césarienne, je n'avais pas le droit de me lever tant qu'un médecin n'était pas venu voilà. Et donc même ma fille elle est arrivée dans la chambre, elle avait 18 mois à l'époque, elle est arrivée dans la chambre, elle m'a vu allongée avec une piqûre dans le bras, et en fait c'est l'image qu'elle a gardé depuis hein même maintenant. Donc euh donc non à aucun moment on a essayé de créer ce lien dès le début même du peau à peau avec la maman, mon mari a fait le peau à peau avec ma fille mais pas moi.

J : Vous n'avez pas fait de peau à peau alors ?

P4 : Non, c'est bizarre hein alors que c'était un accouchement en plus par césarienne.

J : Alors après par césarienne c'est toujours un peu plus compliqué à mettre en place mais en retour de chambre souvent c'est quand même proposé.

P4 : Là je n'ai pas eu la proposition. Alors est-ce que c'est parce que c'était mon 3ème enfant je me suis dit ça moi parce que...

J : Après c'est vrai qu'on n'a pas le temps. Enfin c'est vrai qu'on manque de moyens je sais pas si vous avez vu. Mais oui souvent on n'a pas le temps d'accompagner tout le monde comme on l'aimerait parce qu'on a un métier très humain et que l'accompagnement c'est primordial. Et des fois on se dit qu'une maman qui a eu 3 ou 4 enfants bah peut-être que d'elle même elle aura l'instinct de le faire toute seule.

P4 : Ouais alors au-delà de l'instinct c'est sûr hein j'y ai pensé j'avais envie sauf qu'en fait j'étais coincé avec ma perf, voilà c'est surtout ça en fait j'étais coincé avec ma perf. On est dans une espèce de... donc du coup j'y ai pensé mais un petit peu après et du coup bon bah papa avait fait le peau à peau donc on se dit bon bah tant pis on prendra un peu plus le temps ce soir ou voilà. En fait et puis on est tellement dans les vapes et vraiment la césarienne c'est quelque chose qui m'a beaucoup plus traumatisée qu'un accouchement par voie basse sans péridurale, c'est horrible.

J : C'est pareil la césarienne demande du temps pour préparer la maman et préparer le papa parce que même pour le papa aussi c'est compliqué. C'est aussi pour ça qu'on revendique parce qu'on n'a pas le temps d'accompagner comme on voudrait.

P4 : Oui puis ce qui est un petit peu dommage aussi c'est que finalement moi j'avais une sage-femme libérale, et là je me suis retrouvée avec d'autres. Enfin une sage-femme qui m'a posé des questions puis une autre qui était complètement cachée lors de l'accouchement et je l'ai rencontré qu'à ce moment-là donc euh. Et encore enfin elle s'était présentée alors que pour l'accouchement de ma fille Anaïs personne s'était présenté. Pour

l'accouchement de mon fils en premier, c'était horrible j'ai accouché par voie basse c'était mon premier, j'avais 19 ans et première poussée bah je crie et là la dame elle m'arrête elle me dit « non mais vous voulez pas que la première chose que votre enfant entende c'est vos cris ? ». Bon bah je vais souffrir dans le silence alors merci. Et ça a été brutal, c'est des petites choses comme ça mais qui nous marque. C'est pas très grave mais voilà donc pour l'allaitement et tout ça, ça a pas été repris après, ça a pas été repris en chambre et effectivement on m'a laissé beaucoup bah avec mon bébé avec mes questions. Pareil hein à chaque fois qu'ils faisaient le tour, les sage-femmes elles passaient tous les jours, j'étais toujours en fin fin fin de matinée et bah elles étaient fatiguées elles avaient plus le temps de répondre c'était à la va vite et oui je pense que le fait d'avoir un 3ème enfant... Alors pour moi c'était pas vraiment un 3ème parce que en fait mon fils je l'avais eu 11 ans avant donc pour moi quand j'ai eu Anaïs c'était mon 2ème mais c'était comme un premier finalement parce qu'en 11 ans on a le temps d'oublier et puis il y a beaucoup de choses qui changent hein donc voilà. Et puis au final avec les chimios il y a beaucoup beaucoup de choses qu'on oublie. Aujourd'hui vous me posez la question de comment s'est passé l'accouchement de mon fils, à quelle heure à quelle minute, le poids exact etc., je m'en rappelle très bien. Ma fille qui est née il y a 2 ans j'ai eu beaucoup plus de mal parce que la mémoire fonctionne pas du tout de la même façon à cause des chimios quoi.

J : Oui.

P4 : C'est beaucoup plus difficile, donc voilà non on m'a pas du tout accompagnée sur ça surtout en maternité ça a été l'horreur vraiment l'horreur. Mais bon effectivement elles étaient peu je crois qu'elle faisait 20 ou 30 chambres toute seule la dame donc forcément à la va vite et voilà et puis bon j'étais pas seule, il y avait quand même mon conjoint, c'était mon 3ème enfant donc je pense qu'ils prennent ça aussi en considération. Une maman qui est toute seule...

J : Bah oui on fait on est obligées à un moment mais c'est pas le but de notre métier. C'est de pouvoir accompagner chaque dame comme elles ont besoin, parce qu'il y a des mamans qui ont eu 4 enfants et à chaque fois il faut qu'on

leur réexplique tout parce qu'elles ont besoin d'être accompagnées. C'est comme il y a des mamans qui ont leur premier enfant et qui n'ont pas besoin.

P4 : Donc voilà donc du coup pas trop d'accompagnement et très dépourvue, pas de questionnement sur l'allaitement, pas de proposition d'accompagnement supplémentaire, voilà donc et là pareil hein la sage-femme est venue mais parce que là c'est moi qui l'ai demandé en fait, il y avait pas ce parcours qui a été lancé par l'hôpital et proposé par l'hôpital, c'était moi qui avait rappelé ma sage-femme libérale pour lui dire « j'ai accouché est-ce que vous pourriez venir ? ». Alors que dans l'hôpital public où j'avais accouché pour Anaïs, c'était instaurée en fait, donc voilà. Et après ma sage-femme quand elle est venue c'est vrai qu'elle m'a pas posé la question parce qu'elle savait que j'avais eu la mastectomie donc est-ce que elle a pas voulu remuer le couteau dans la plaie peut-être, je sais pas.

J : Ça c'était avant ou après l'accouchement ?

P4 : Après l'accouchement

J : Après toute façon une fois que les biberons sont instaurés, c'est compliqué de lancer la lactation, il faut l'instaurer vraiment tout de suite après l'accouchement. C'est vrai qu'après l'accouchement, ça me paraît cohérent qu'on vous pose pas la question.

P4 : Ouais mais oui c'est ça.

J : Donc voilà, j'ai une autre petite question sur l'allaitement et surtout si la maladie a pu changer la vision que vous aviez de vos seins et du coup le choix d'un allaitement ?

P4 : Alors oui clairement sur l'allaitement que j'ai eu avec Anaïs c'était créer le lien avec mon bébé, essayer de lui donner le meilleur. Et sur l'allaitement que j'envisageais pour ma deuxième fille, c'était prendre un risque de donner pas forcément le meilleur à ma fille, de me fatiguer parce que allaiter était avec un sein, je suppose que c'est plus fatigant, et puis du coup non ouais franchement j'avais... Enfin j'ai eu peur, ça m'a créé une peur d'allaiter en fait.

J : Le fait d'avoir eu un cancer du sein ?

P4 : Ouais ça m'a créé la peur de transmettre quelque chose de mauvais à mon enfant. Puisque quand j'ai posé la question pour Anaïs « est-ce que je lui ai transmis des choses mauvaises lorsque je l'ai allaitée alors que j'avais le cancer ? », on m'a jamais répondu donc en fait cette question est toujours restée en suspens même je me suis beaucoup renseignée parce que je n'ai jamais eu une réponse. Donc en fait j'avais une crainte plutôt que quelque chose qui pouvait être apaisant pour moi et le bébé. La crainte de transmettre des mauvaises choses, la crainte que la chimio interfère, la crainte d'être beaucoup plus fatiguée parce que l'allaitement ça me fatigue aussi. Le corps et les chimios j'étais pas tout à fait remise hein donc voilà. Et puis allaiter avec un sein déjà qu'avec deux c'est pas tous les jours faciles alors avec un voilà et puis forcément... Alors par contre l'apparence avec mon corps ça va. Que j'avais ma prothèse en silicone ou pas, ça ça ne me dérangeait pas du tout parce qu'en fait j'avais largement eu le temps de préparer mon corps au fait que je devais faire le deuil avec cette poitrine qui m'avait aidé à nourrir mes enfants. Et donc ça ce deuil je l'avais déjà fait et mon apparence ça va, ça ça allait puisque j'avais eu le temps de me préparer à cette chirurgie assez intensive. Mais effectivement il y a quand même beaucoup de choses, le cancer a beaucoup changé la donne, je me serais pas du tout posé la question si j'avais pas eu de cancer, j'aurais allaité ma 3ème c'est sûr.

J : Ok, c'est super intéressant. J'ai 2 petites questions du coup en conclusion. Une plus tournée vers les futures mamans, c'est que diriez-vous aux futures mamans qui souhaiteraient allaiter après un cancer du sein ?

P4 : Euh de s'accompagner des bons professionnels euh et d'essayer de poser un maximum de questions, toutes les questions qui même si elles paraissent bêtes parce que souvent on ose pas trop parce qu'on se dit « elle est peut-être un peu bête ma question ». La question que j'ai posé concernant le lait pendant mon cancer j'ai mis des mois et des mois à la poser parce que je me suis dit on va trouver ça bête. Et finalement j'ai pas eu de réponse donc je me dis elle devait pas être si bête que ça ma question. Donc ne pas hésiter à poser toutes les questions pour être un maximum sereine et si l'allaitement

doit être entre guillemets « mal vécu », il faut peut-être mieux effectivement créer un lien différemment. Il y a mille et une façon de créer un lien et de vivre ces moments intenses avec son enfant sans forcément allaiter. Mais c'est vrai que c'est comme l'accouchement par voie basse. Comme on nous donne beaucoup d'infos comme quoi c'est mieux, comme quoi c'est ... donc souvent on est un peu influencé par ce que disent les médias parce... Le tout c'est de le sentir en fait, sentir l'allaitement, sentir si ça peut être un bienfait pour l'enfant et pour la maman. Si ça doit être mal vécu, que ça fait mal, que on a l'impression que l'enfant dort moins bien ou qu'il se réveille plus parce que c'est souvent ce qui est donné un peu comme argument, il vaut mieux interrompre l'allaitement et profiter un maximum de son bébé. Donc poser un maximum de questions et être accompagnée des bons professionnels c'est surtout ça.

J : Et du coup 2ème question, quelles pistes d'amélioration donneriez-vous à l'équipe soignante pour aider au mieux les femmes qui souhaitent allaiter après un cancer du sein ?

P4 : Et bien tout simplement de se former parce que en fait j'ai l'impression qu'ils sont pas du tout formés à ça, même au cancer chez les jeunes femmes. Ils nous traitent comme si on avait 60 ans en fait sauf que parfois on garde notre travail, on continue des activités physiques etc. Et c'est quand même assez complexe d'être accompagnée pour un parcours cancer alors qu'on n'a pas 60 ans. Par exemple on parlait il y a pas si longtemps que la sexualité, c'est quelque chose qui n'est jamais abordé avec les professionnels même avec les psychologues c'est pas abordé. Alors que forcément quand on a 30 ans on a peut-être un peu plus de sexualité que quand on en a 70 ou 80 forcément. Et le rapport avec notre corps est différent parce que quand on a 70 ans on a quand même fait le deuil de certaines choses, d'une apparence de jeune femme. Alors que quand on a 30 ans on commence à rentrer un peu dans la force de l'âge ou le corps commence ses modifications mais pas aussi intensément. Donc il faut que les professionnels soient formés et qu'ils osent dire aussi qu'ils ne savent pas parce qu'en fait moi ça a été une grande frustration. Les professionnels ils répondent comme s'ils savent et en fait on a l'impression qu'ils savent pas plus que nous. Il faut apprendre à dire quand on ne sait pas, ça c'est très problématique. Dans mon parcours j'ai eu beaucoup

de problèmes parce que les professionnels n'ont pas su me dire « je vais me renseigner, je vais questionner, je vais prendre contact avec un autre professionnel pour vous accompagner ou pour que vous soyez accompagnée ». Ça ils savent pas faire, c'est problématique, donc voilà.

J : C'est super intéressant, très intéressant, je pense que je vais avoir beaucoup de choses à analyser, plein de choses à faire ressortir de cet entretien. Moi je vais me renseigner aussi, je vais essayer de lire des articles sur les points qui m'ont questionné.

P4 : Donc n'hésitez pas si vous avez d'autres questions ou si vous avez besoin. N'hésitez pas.

Patiente 5 : Entretien effectué le 13 octobre 2021 en visioconférence

J : Si vous voulez bien on va commencer par une question assez générale de présentation donc on va parler de vous, du parcours de la maladie, et puis après on parlera plutôt grossesse et puis allaitement.

P5 : Ok, alors moi c'est ***, aujourd'hui j'ai 35 ans euh j'ai deux petites filles, donc euh Ophélie qui a 4 ans et Roxane qui a tout juste 6 mois. Euh jusqu'en 2017, je n'avais pas d'antécédents médicaux particulier euh j'avais juste sur le sein droit un kyste, j'étais régulièrement surveillée par échographie et ponctionnée pour voir s'il n'y avait pas de soucis. Pendant ma grossesse, euh donc la première grossesse d'Ophélie fin 2016 début 2017, ce kyste n'a pas arrêté de prendre beaucoup de volume, et à partir du 5^{ème} mois je pense on était arrivé à le ponctionner toutes les 5-6 semaines. De mémoire on a pu enlever jusqu'à 300 cc. Sachant qu'à la base j'avais un 85B, donc ça faisait... j'avais vraiment un sein qui faisait le double de l'autre quoi. C'était une première grossesse, j'avais une poitrine qui avait bien gonflé mais là ça faisait quand même euh... Et du coup avec la gynécologue qui me suivait on essayait de trouver bah le juste milieu entre ne pas ponctionner trop souvent et avoir un risque infectieux et ne pas ponctionner de manière trop tardive et éviter d'avoir un abcès. Voilà donc on faisait ça toutes les 5-6 semaines, elle avait euh... ça je l'ai fait par la suite mais à chaque fois elle envoyait les résultats de la ponction au labo pour chercher toute sorte de choses. Il n'y a jamais rien qui est ressorti d'inquiétant. La seule chose qu'on avait l'impression, à l'échographie, comme elle faisait les ponctions à l'échographie à chaque fois, on avait l'impression que le nombre de cellules... que le kyste bougeait un petit peu en fait. Il se transformait un petit peu mais bon en même temps on le ponctionnait régulièrement. Elle se disait il évolue, bon c'est comme ça. Euh donc j'ai accouché euh le 29 juin par césarienne programmée puisque la petite était en siège et puis je suis un petit gabarit donc euh avec l'IRM pelvien ils m'ont dit 39 semaines on verra mais après on ne tente pas. Donc césarienne programmée qui s'est parfaitement bien passée et euh ce que j'espérais moi c'est qu'avec la chute d'hormone le kyste ait tendance à régresser de lui-même et qu'on en parle plus quoi, ou qu'on me voit pour l'enlever. Mais en tout cas qu'il n'y avait plus cette variation de volume aussi importante. Ça pas été le cas, et au bout de 3 semaines – un mois je dis à ma gynéco « il faut

l'enlever ce truc-là, je ne me sens pas bien avec, je me sens monstrueuse... »
Elle me dit OK mais il faut arrêter du coup d'allaiter, parce que euh jusque-là Ophélie était au sein.

J : OK

P5 : Et le temps que la poitrine retrouve une taille normale et que je puisse l'enlever sans faire trop de dégâts esthétiques. L'idée c'était ça. A savoir que oui, Ophélie prenait le sein très bien, sur le sein gauche au bout d'un quart d'heure - 20 min elle s'endormait sur le sein, elle était repue, on en parlait pas. A droite, le sein où il y avait le kyste, c'était plus compliqué parce qu'il était très tendu en fait par le kyste donc il fallait mettre un bout de sein et on voyait bien qu'elle n'arrivait pas à avoir la quantité qu'elle souhaitait en fait. Donc fallait souvent que je finisse sur l'autre sein pour qu'elle puisse se sentir rassasiée.

J : Mais c'était quand même un allaitement exclusif au sein ?

Patient 5 : Ouais exclusif, pendant un mois c'était exclusif au sein. En plus c'était un bébé qui euh... on passait d'un bout de sein à un sein sans rien elle ne se posait pas de question euh elle réclamait toutes les 4h. Elle y trouvait son compte ça se passait bien. Et du coup euh donc naissance le 29 juin... Alors du coup c'est facile c'est le jour de mon anniversaire c'est pour ça que je m'en rappelle, le 12 septembre 2017 kystectomie, ça a été un peu plus long que prévu, apparemment j'ai pas mal saigné donc c'était un peu, c'était un peu plus délicat que prévu. Moi j'étais bien fatiguée toute façon j'étais en post-partum, mais sinon rien de particulier je mets ma brassière je me repose 2 jours et puis j'ai repris ma vie normalement. Et une quinzaine de jours après la gynéco m'appelle en me disant « il faut vous voir » donc j'ai rapidement compris qu'est-ce qu'il en était, sachant que j'avais en tête que ma grand-mère paternelle était décédée d'un cancer du sein.

J : D'accord

P5 : Donc il n'y avait pas d'autres cas connus dans la famille mais je savais qu'il y avait quand même cette chose. Et effectivement lors de la biopsie du

kyste, apparemment c'est quelque chose que vous faites assez euh, c'est une procédure classique, dès que vous enlevez quelque chose, il y a une biopsie qui est faite.

J : Oui

P5 : Et dans la coque du kyste, ils ont découvert... alors le kyste faisait 7cm, ça commençait à être euh... et dans la coque il y avait des tumeurs cancéreuses qui étaient en train de se développer. Mais le truc c'est que comme c'était biopsié comme un kyste et pas comme une tumeur, il manquait quelques détails.

J : Oui

P5 : On sait juste que c'était un grade 3. C'est agressif apparemment. Voilà. Donc là-dessus, j'ai direct enchainé euh chimiothérapie, euh à l'époque, j'étais suivie à Evreux par le gynéco qui m'a poussée à aller faire un dépistage génétique bien plus.. il n'y avait pas forcément de terrain familial mais elle m'a dit « à votre âge vaut mieux le faire ». Ils ont été hyper rapides, donc j'ai dû faire le petit frottis là dans la bouche en novembre et je crois qu'en janvier j'ai les résultats je suis porteuse de la mutation BRC A1.

J : D'accord

P5 : Donc du coup j'ai fini ma chimiothérapie, on a enchainé sur euh mastectomie bilatérale avec reconstruction immédiate par prothèse.

J : Ok

P5 : Donc à droite où il y avait la tumeur, ils ont enlevé l'aréole parce que le kyste était très proche de la peau, donc ils ont préféré l'enlever. Et à gauche comme c'était en prophylactique ils ont laissé l'aréole.

J : D'accord

P5 : Voilà donc là et ensuite radiothérapie, de mémoire c'était 25 séances mais ça ne m'a pas marquée outre mesure parce que c'était la fin du traitement et ça se passait bien, par rapport à tout ce qu'il y avait avant, donc non pas de soucis. Donc après j'ai enchaîné sur mon suivi, et je voulais un deuxième, je voulais un deuxième bébé parce que je suis fille unique, parce qu'il y a cette mutation je me dis « si ma fille l'a c'est bien si elle peut avoir quelqu'un avec qui partager ». J'espère qu'elles ne l'auront pas toutes les deux, mais bon après en discutant avec des amis médecins, ils m'ont dit ça c'est un risque qu'on connaît. « Les filles seront éduquées avec ça donc elles y feront attention, elles ne se feront pas surprendre comme toi ». Et du coup voilà je voulais un deuxième bébé, donc j'ai attendu jusqu'en février 2020. Je n'étais vraiment pas sereine parce qu'au niveau des cycles, euh alors j'ai passé un an où j'ai pas eu de règles du tout, suite à la chimio thérapie et après c'était n'importe quoi. Mais clairement n'importe quoi et je suis tombée enceinte fin juillet 2020.

J : D'accord. Du coup il n'y a pas eu de stimulation ou préservation ?

P5 : Non naturellement, sans simulation ni rien du tout. Donc d'ailleurs les médecins me demandaient c'est quand vos dernières règles, je leur ai dit « vous ne basez pas là-dessus parce que j'avais eu des saignements fin juin-juillet » donc voilà. C'était peut-être l'ovulation de l'année mais en tout cas ça a marché.

J : Bah tant mieux.

P5 : Et du coup Roxane est arrivée en avril, pareil par césarienne parce qu'elle a mis du temps à se retourner. Elle s'est finalement retournée mais en discutant avec les gynécos, je leur ai dit moi j'ai déjà assez morflé, il est hors de question que la petite souffre donc ils m'ont dit « si vous voulez on fait une césarienne » et du coup voilà. Ça s'est bien passé, et puis elle avait le cordon autour du cou donc je pense que ce n'était peut-être pas une mauvaise idée d'avoir fait une césarienne.

J : Oui c'est vrai que quand on n'a pas envie d'accoucher voie basse c'est discutable d'avoir une deuxième césarienne.

P5 : Ça me paniquait complètement en fait. Et alors moi la petite histoire c'est que ma fille, mon aînée, elle est restée en siège, mais elle est restée la tête sous le sein droit, la tête en l'air comme ça [la patiente montre] parce qu'on a essayé l'acupuncture, on a essayé la version et c'était impossible de la tourner. Et elle est restée la tête en haut à regarder vers le sein en fait. Donc je suis scientifique, je suis ingénieure à la base mais je trouve que c'est une drôle de coïncidence. Et avec le kyste je me sentais monstrueuse donc je voulais l'enlever tout de suite et on m'a dit « oui c'est du postpartum ». Je ne suis pas sûre, je pense qu'au fond de moi je sentais qu'il y avait un truc qui clochait. Donc du coup pour la deuxième césarienne, je me suis fait confiance, j'ai suivi mon intuition.

J : D'accord. Est-ce que vous vous souvenez des informations qu'on vous a données, par exemple l'oncologue, le gynécologue, sur la possibilité de grossesse et d'allaitement après un cancer du sein ?

P5 : Alors les oncologues, même les médecins en général m'ont toujours dit en théorie oui, mais en pratique on sait pas.

J : Sur la grossesse ?

P5 : Sur la grossesse ouais. Alors ils m'ont dit « vous avez été dépistée à 31 ans, vous êtes encore jeune, il n'y a pas de raison que ça ne marche pas mais dans la pratique on sait pas ». Quand je suis arrivée sur Paris, j'ai même été quelques fois à l'institut **** parce qu'ils avaient fait quelques vidéos, notamment une sur cancer du sein et jeune femme où on avait parlé de fertilité. C'est pareil moi je leur avais dit « moi voilà c'était en suite de couches on n'a pas fait de préservation de la fertilité ». Et ils m'ont dit « on ne sait pas. Il y a des femmes pour qui ça vient spontanément, naturellement, rapidement, pour d'autres c'est plus long, pour certaines il faut passer par des parcours de PMA ». Donc moi on m'avait toujours dit « vous verrez ». Et personnellement je n'y croyais pas. Finalement, à posteriori, la deuxième grossesse je crois que j'ai su qu'il y avait quelque chose de différent, une semaine après le début de grossesse théorique et en fait j'étais persuadée que j'étais en début de ménopause.

J : Un bébé miracle !

P5 : Oui ! [Rire] En étant en essai bébé depuis 6 mois. Mais j'étais persuadée que ça ne marcherait pas, que ça montrerait juste que j'étais en début de ménopause.

J : Et du coup concernant l'allaitement, en avez-vous parlé ?

P5 : Sur l'allaitement, comme on a rapidement parlé de mastectomie bilatérale, ils m'ont dit « on enlève la glande mammaire donc en théorie il ne restera plus rien au niveau de vos seins ».

J : D'accord. Et c'était un choix de votre part de faire la mastectomie prophylactique sur le deuxième sein ?

P5 : Ouais avec la mutation, je me suis dit « on va pas jouer à ça tous les 3 ans, on va éliminer le risque ». Et puis en plus en discutant avec les chirurgiens qui m'avaient proposé ça, il était hors de question que je me retrouve avec un seul sein donc je leur ai dit « trouvez-moi une solution pour réparer, je ne veux pas être avec un seul sein ». Et ils m'ont dit « on vous met une prothèse ». Enfin moi j'ai un petit gabarit donc une reconstruction par dorsal ou du ventre, y'a pas beaucoup de gras chez moi donc c'est un peu compliqué. Donc la solution c'était la prothèse et ils m'avaient dit esthétiquement si sur le sein avec la mastectomie on met une prothèse, l'autre sein va falloir y retoucher parce que ça ne sera absolument pas symétrique, ça sera pas joli. J'ai dit « dans ce cas-là vous m'éliminez le risque de cancer au passage et ce sera plus simple ».

J : Du coup vous n'avez pas eu le temps de parler d'un projet d'allaitement ?

P5 : Pas trop. Moi j'avais quelques informations mais c'était par l'association Jeune et Rose en fait. J'avais pu rencontrer une des filles qui était à 3-4 mois de la fin des traitements, qui avait eu un bébé qu'elle avait pu allaiter sur le sein qui n'avait pas été touché et qui attendait son 2^{ème} en plus. Et on avait su par la suite qu'elle avait pu aussi l'allaiter uniquement sur un seul sein.

J : D'accord

P5: Donc c'était ces informations que j'avais mais c'était juste en discutant avec les filles, pas tant que ça avec les médecins.

J : Est-ce que la maladie a pu changer la vision que vous avez de vos seins ?

P5 : Alors moi je les préfère maintenant, ce qui je dis toujours, j'avais des seins avec une légère ptose déjà à 30 ans. Et je suis ressortie avec une poitrine un peu plus volumineuse, avec plus de galbe et euh surtout maintenant j'en rigole avec des amies qui ont des bébés qu'elles ont allaités et elles osent plus mettre de haut sans soutien-gorge. Et moi c'est quelque chose que je ne faisais pas avant mais que je me permets de faire maintenant. Et euh là par exemple pour le sein où il n'y a plus l'aréole je réfléchis à faire une greffe d'aréole, mais finalement je suis tellement habituée à me voir comme ça dans le miroir que j'ai presque peur de me dire quand ce sera fait est ce que ça va pas me choquer en fait. Après je pense que ce qui est important sur ce sujet-là, c'est le conjoint qu'on a. Moi j'ai une perle à la maison. Même pendant la chimio quand je n'avais pas de cheveux, il a toujours montré qu'il m'aimait, qu'il me désirait. Et quand je suis revenue avec des nouveaux seins, la première chose qu'il m'a dit c'est « je m'en fiche de toute façon c'est toujours ta peau » et ça aide beaucoup. Et il y a un truc qui me fait toujours rire quand j'en parle au corps médical ou à la gynéco qui est devenue une amie, c'est que par rapport aux sensations il y a pas mal de choses qui se rééduquent en fait. Ça me fait rire parce qu'il y a des endroits où je ne sens plus rien, mais il y a des endroits où finalement il y a des connexions. Alors vous êtes certainement plus compétente que moi sur ce sujet mais on dirait que les connexions étaient déjà existantes et le fait que les récepteurs ne soient plus aussi sensibles, l'information monte quand même jusqu'au cerveau. Donc des fois je ne sens pas où est-ce que la caresse est, où est-ce qu'il me touche, par contre l'information d'avant remonte jusqu'au cerveau. C'est plutôt drôle, et puis ça évolue au cours des mois, des années, ça continue comme ça à évoluer. Donc ça fait rire quand je raconte ça... sur le forum, je ne leur raconte pas tous les détails car je vais me faire censurer sinon mais voilà c'est rigolo.

J : Super intéressant. Bon du coup moi mon entretien était plus tourné vers les mamans qui allaitent...

P5 : Alors ce qu'il faut savoir c'est qu'ils m'ont laissé l'aréole sur un sein et du coup après la naissance de ma deuxième, j'ai eu une petite montée de lait sur ce sein-là. Donc ce que m'expliquait le médecin, c'est que voilà ils enlèvent la glande mammaire qui est dans une poche mais il peut toujours y avoir des petites cellules ailleurs. Et je pense que les petites cellules ailleurs elles étaient quand même assez stimulées pour que moi je sente une montée de lait et qu'en appuyant j'arrive à exprimer un petit peu de lait. Moi je me suis un peu posée la question en fait au moment où j'ai vu que j'avais une montée de lait, parce que c'est peut-être la chose pour laquelle j'ai dû faire vraiment le deuil en fait, l'allaitement quand on m'a parlé de mastectomie et que je ne pouvais plus allaiter, ça a fait quelque chose qui m'a un peu ... Il a fallu que j'en fasse le deuil parce que pour mon aînée ça a été un peu stoppé net alors que je trouvais que ça se passait bien. Et puis même si des fois c'est pénible car il faut se lever et le papa dort et tout ça, moi je me sentais une super héroïne quand ma fille s'endormait au sein et qu'elle était repue. Cette sensation-là, j'ai dû en faire un peu le deuil et du coup quand j'ai eu la montée de lait, je me suis dit « est-ce que je tente à la mettre au sein ou pas ? » et ensuite je me suis dit « bah toute façon ça ne sera pas un allaitement viable ». Et puis stimuler les glandes mammaires à ce niveau-là je n'étais pas sûre que ce soit très pertinent. Donc je me suis arrêtée là. Mais c'est pareil, c'est toujours une histoire d'intuition parce que je trouvais que la petite cherchait en fait. J'ai réussi à faire une sortie très précoce pour une césarienne, elle est née le mercredi et samedi matin on était à la maison. Et comme la sage-femme passait, je lui dis « ce n'est pas possible, j'ai l'impression que la petite elle a cherché cette nuit ». Elle m'a dit « Bah je sais pas trop, normalement il n'y a pas de raison, peut-être qu'elle est programmée comme ça même si y'a pas vraiment de montée de lait ». Et le lendemain je me suis rendu compte que mes seins avaient changé de forme parce qu'en fait ils étaient granuleux le matin. J'avais complètement oublié cette sensation mais je trouvais que les seins étaient granuleux. Je me suis dit « c'est bizarre ça me rappelle quelque chose » mais je n'arrivais pas à remettre ça sur la montée de lait. Et puis j'ai pris une douche très chaude et là j'ai senti que le sein reprenait un volume

sans le côté granuleux et c'est là que je me suis dit « il y a un truc qui est louche ».

J : Et du coup ça c'était combien de temps après l'accouchement le fait que le sein perlait ? Ce n'était pas en maternité du coup ?

P5 : Euh on devait être à J5/J6... C'était une fois qu'on était rentré à la maison.

J : Donc vous n'avez pas pu poser la question par exemple de savoir si vous pouviez la mettre au sein ?

P5 : Non c'est moi qui ai décidé dans mon camp. En plus le biberon ça se passait bien, elle ne semblait pas avoir de coliques. Et voilà je suis ingénieure, j'ai fait un parcours de recherche en laboratoire donc j'ai fait la bibliographie pendant mon traitement parce que je me posais des questions. Et j'avais lu qu'en fait quand on est porteuse de la mutation de BRCA1, il y a des périodes un petit peu plus critiques par rapport où le tissu mammaire est plus sollicité je me suis dit que c'était peut-être pas une bonne idée de stimuler à ce moment-là, en plus avec les hormones qu'il y a...

J : D'accord, c'est intéressant que vous ayez pu avoir un petit peu de lait du coup en post-partum.

P5 : Mon conjoint me dit mais non mais ça ne va pas tu sais très bien, je lui dis « mais arrête la petite elle cherche ». Et quand j'ai eu la preuve qu'il y avait bien du lait, je me suis dit tu n'es pas folle mais voilà c'est toujours pareil une histoire d'intuition. C'est quelque chose que je retiendrais de tout mon parcours, et c'est ce que je dis aux jeunes femmes parce que j'en parle assez facilement de mon cancer, des traitements. Je leur dis si vous sentez qu'il y a un truc qui ne va pas, vous harcelez le corps médical jusqu'à ce qu'il vous prouve que tout va bien. Parce que quand j'avais le kyste, j'ai des amis médecins, je voyais la gynéco qui s'occupait de la ponction toutes les 5-6 semaines, à l'époque la compagne d'un ami était sage-femme donc elle était au courant, j'en avais parlé à une sage-femme libérale et jamais personne n'a pu se dire c'est peut être un cancer.

J : Oui, après c'était biopsié et analysé toutes les 5-6 semaines du coup ?

P5 : Ouais, en plus j'ai regardé les formes kystiques ça représente 1% des cas et pour en avoir parlé un peu avec ma gynéco qui s'était renseignée à l'institut *** car elle en avait pas vu beaucoup dans sa carrière. Elle me dit qu'à l'institut ***, ils en ont eu il n'y a pas longtemps mais c'était un kyste apparu chez une femme ménopausée. Et c'est pour ça qu'ils s'étaient posés la question parce que chez une femme ménopausée, il n'y a pas de raison que les seins évoluent donc s'il y a un kyste on s'inquiète. Mais là chez les jeunes femmes à priori les formes kystiques sont plus particulièrement rares.

J : Du coup en conclusion, que diriez-vous aux futures mamans qui souhaiteraient allaiter après un cancer du sein ?

P5 : Tenter le coup on sait jamais si elles pensent que ça peut être bien pour le bébé, pour elles, qu'elles essayent. Et si ça ne marche pas bah c'est pas grave il y a d'autres bonheur dans la maternité que l'allaitement et on arrive toujours à créer un lien avec nos bébés même sans sein.

J : Oui. Quelles pistes d'améliorations donneriez-vous auprès de l'équipe soignante afin d'aider au mieux les femmes qui souhaitent allaiter après un cancer du sein ? D'après vous, vous n'avez pas eu trop d'informations là-dessus...

P5 : Ouais, par contre moi j'ai été excessivement insistante sur le fait qu'il n'y ait pas de sage-femme qui rentrent et qui me proposent de mettre le bébé au sein. Et euh je voulais qu'elle écrive en gros sur mon dossier, je m'en fiche à toutes les transmissions vous répétez « c'est une maman qui a eu le cancer du sein qui peut pas allaiter ». Mais du coup c'était pas naturel, je voyais que les filles, je dis les filles car c'était principalement des femmes, elles faisaient attention, il y a eu quelques gaffes mais c'était tellement innocent qu'en fait ça m'a fait rire au lieu de m'énerver, ça m'a plutôt fait marrer parce que je me suis rendu compte que la personne en face de moi était encore plus gênée qu'autre chose. Mais ça serait bien Jeune et Rose là avec les ateliers Pouet Pouet et le film Alerte Rose, c'est bien car elles vont voir des jeunes sages-femmes et ça manque peut-être un peu de formation et de ... Alors je vais pas dire

dédiabolisation mais voilà un cancer du sein maintenant si c'est pris tôt, si c'est bien suivi, si on y fait attention, on peut continuer à avoir une vie normale et pendant des années donc euh il faut peut-être faire passer ce message là aussi. Effectivement le parcours est compliqué, il peut y avoir des séquelles, mais il peut y avoir aussi des jeunes femmes qui arrivent à retrouver une vie comme avant, en tous cas biologiquement comme avant et que la vie continue quoi, c'est peut-être le message à passer.

J : C'est un très beau message, c'est pour ça que moi je fais mon sujet là-dessus parce que je pense qu'on a de la formation à avoir sur ce sujet.

P5 : Parfois il suffit vraiment d'en parler, de dédiaboliser, moi voilà j'en parle à toutes mes amies, maintenant elles me le disent après à posteriori mais quand elles ont remarqué quelque chose de différent sur leurs seins, dans les quinze jours elles prennent rendez-vous et elles le montrent. Et une fois que c'est fait, elles me disent bon je t'ai pas dit mais euh... Et je suis super contente qu'elles aient cette prise de conscience. J'ai même un petit beau-frère, il a 17 ans mais c'est le petit dernier, c'est une famille recomposée donc c'est le petit dernier et moi j'ai eu tout mon parcours quand il était en début d'adolescence et c'est un peu comme mon petit frère et je lui disais clairement « je compte sur toi si un jour t'as une copine et quand tu lui fais un câlin et que tu sens quelque chose qui n'est pas normale je compte sur toi pour lui dire ». Donc voilà, le cancer ça peut être une maladie chronique, c'est bien pris en charge et voilà. Mais il y a des choses toutes bêtes qui se développent euh, je sais qu'à Rouen par exemple ils ouvraient la crèche aux mamans qui étaient en radiothérapie, le temps de la session. C'est un truc tout bête, ça pouvait être une demi-heure, une heure mais pendant les séances de radiothérapie elles ouvraient la crèche pour qu'on puisse s'occuper des bébés ou des tous petits. C'est par le biais de petites initiatives comme ça où ça change complètement la vie des mamans touchées par un cancer du sein ou des futures mamans parce que on n'est pas juste avec des gens atteints du cancer qui ont plus de 50 ans ou 60 ans. Ça papote entre jeunes femmes et plus âgées des fois, parce que j'avais fait je me rappelle une chimiothérapie une fois où il y avait trois générations de femmes en fait, j'étais la plus jeune, il y avait une dame à côté de moi qui allait être grand-mère donc qui avait une petite cinquantaine, et une mamie de l'autre côté. Et on a échangé pendant toute la séance de

chimiothérapie et c'était plutôt marrant mais euh voilà ça dépend comment on prend les choses ça dépend euh... Mais la vie continue mais c'est un médecin qui me l'a dit à mon premier scanner, mon bilan d'extension, je savais pas où on allait donc je n'étais vraiment pas sereine du tout et quand il a balayé du coup avec moi toutes les images et il me dit « Ah t'as un ovaire en follicule » Je regarde, je lui dis « ça veut dire quoi ? » « bah que la vie continue ». Et c'est quelque chose que j'ai gardé en tête.

J : Oui c'est vrai c'est une belle phrase, et qui donne de l'espoir aussi je pense d'entendre des choses comme ça.

P5 : Ouais, j'ai l'impression que c'est ce qui change tout dans la manière dont on fait le traitement et l'après traitement aussi, donc voilà. Donc la vie continue et oui former, expliquer que voilà, ça peut être dramatique, ça peut être grave mais ça peut aussi être une période compliquée mais de laquelle on peut se sortir et retrouver une vie tout à fait satisfaisante, différente mais tout à fait satisfaisante.

J : La première question c'était une question un peu plus générale. Pouvez-vous vous présenter, me raconter le parcours de la maladie, le parcours de soin ?

P6 : Alors hier soir je me suis dit justement je me remets toutes les dates en tête. Le parcours, donc euh, donc moi j'ai 42 ans aujourd'hui, et j'ai deux enfants, une petite fille qui est née en octobre 2013 et un petit garçon qui est né en octobre 2019. Ma fille est née en octobre 2013 et en fait c'est un enfant qu'on a eu par PMA. On a eu un parcours de PMA assez compliqué même si elle est arrivée rapidement, mais en tout cas compliqué, qui est née à terme. Donc à la naissance on avait le projet de l'allaiter. Donc je l'ai allaité je pense entre octobre jusqu'à février-mars 2014, jusqu'à ses 4 mois et demi. Sachant qu'elle avait des reflux très graves, assez importants donc elle a été rapidement en allaitement mixte. J'avais réussi à mettre au point un allaitement mixte sachant qu'elle ne prenait pas beaucoup de poids donc la pédiatre avait dit plutôt qu'un allaitement exclusif, on fait un allaitement mixte. Et en fait en mars, en février-mars, j'ai dû arrêter l'allaitement. Et euh quand j'ai eu mon retour de couche, j'ai senti une boule dans mon sein. Mais qui arrivait simultanément à l'arrêt de l'allaitement donc je ne me suis pas inquiétée. Bon j'étais persuadée à ce moment-là que c'était un reste de l'allaitement, de glande. Et quand j'ai vu mon gynécologue, je pense assez rapidement après parce qu'on s'était dit que comme on a eu du mal à avoir cet enfant, voilà si on se posait la question de se dire est-ce qu'on enchaîne pas directement sur une seconde grossesse, compte-tenu des difficultés qu'on avait eu. Lui il me dit « bon ce n'est pas un reste d'allaitement donc il faut contrôler ». Et donc j'ai été diagnostiquée assez rapidement en mai 2014. Donc on m'a diagnostiqué un cancer du sein et ma fille à ce moment-là devait avoir 6 mois à peu près, et euh là donc tout a été très vite. C'était un cancer qui n'était pas agressif, et de ce point de vue là j'ai eu de la chance. Et je suis rentrée dans un parcours de soin où euh tumorectomie, chimiothérapie. Donc j'ai eu avant la chimiothérapie une préservation ovarienne, ce qui était très bien parce que c'est vrai que c'était concomitant à ce projet de deuxième bébé. Donc euh l'équipe médicale m'a quand même orienté vers une préservation ovarienne. Donc moi comme j'étais ce qu'on appelle médicalement proche

d'une insuffisance ovarienne précoce, euh ce n'était pas gagné. Mais bon il y avait eu deux embryons qui ont été mis de côté, qui ont été congelés. Et donc j'ai démarré un parcours de chimiothérapie, de radiothérapie, et d'hormonothérapie. Et c'est vrai qu'assez rapidement on s'est posé la question de moi j'ai dit « bah qu'est-ce qu'il en sera par rapport à une seconde grossesse ? » et on m'a dit « avec l'hormonothérapie c'est 5 ans normalement » et donc on m'a dit « il faut au moins passer deux ans et on en discute à ce moment-là ». Donc euh on va dire que j'ai traversé ce premier cancer assez finalement ... Alors je ne vais pas dire facilement parce que la chimiothérapie c'était pas forcément euh voilà ça a été assez lourd, mais on va dire que le projet... Le fait qu'il y ait eu cette préservation ovarienne aussi, ça permet de se projeter sur autre chose que la maladie, de se dire voilà si tout va bien il y a un projet de grossesse qui arrive. Et donc pour vous, après on regardera peut-être plus en détail, enfin pour vous donner le cadre général donc euh j'ai eu les traitements qui se sont arrêtés en septembre ... Enfin début 2015, j'ai commencé l'hormonothérapie et donc assez rapidement le staff médical, l'équipe par laquelle j'étais suivie au bout de deux ans m'a dit « bah euh voilà vous avez notre accord pour faire une fenêtre dans votre traitement d'hormonothérapie et euh lancer un projet de grossesse ». Et en fait nous on a attendu, euh à l'arrivée on a attendu 2019. On a voulu jouer un peu la sécurité donc c'est à dire 3-4 ans en fait après que j'ai démarré l'hormonothérapie euh pour lancer ce projet de grossesse. Donc j'ai eu un transfert des embryons, deux embryons qui avaient été congelés. Et donc j'ai eu un embryon qui s'est accroché et euh donc la grossesse s'est bien passée et j'ai accouché de mon fils en octobre 2019. Et en fait il faut savoir que j'ai été extrêmement contrôlée pendant toute ma grossesse. J'avais des échographies mammaires tous les 3 mois. Euh j'avais eu un bilan complet, ce qu'ils appellent un bilan d'extension, avant la grossesse, et un bilan d'extension que j'ai fait juste après l'accouchement. J'ai accouché en octobre et novembre-décembre j'ai eu un bilan d'extension et donc j'ai eu une récurrence qui a été diagnostiquée après la naissance de mon fils et euh donc qui n'avait pas du tout été diagnostiquée à l'imagerie et euh que moi j'ai diagnostiqué à l'autopalpation. Et donc si on se concentre sur la question de l'allaitement, pour moi ça a été un vrai sujet parce que j'avais allaité ma fille et euh la première personne avait qui j'en ai discuté ça a été mon oncologue en fait qui était celui qui était mon interlocuteur, qui est resté mon interlocuteur en fait

dans mon suivi de maladie. Car au départ dans le staff il y a le chirurgien, il y a l'oncologue, j'ai été suivie aussi par un gynécologue qui est spécialisé en onco fertilité, donc on va dire que c'était un petit peu l'équipe que j'avais quand j'avais eu ce projet de grossesse. Et en fait la première fois que j'ai abordé la question de l'allaitement c'était avec mon oncologue qui lui était contre. Il m'a dit « non ». Enfin voilà quand il a su que j'étais enceinte il m'a dit « c'est super » et je pense que quand on euh... Là le protocole ça a été on surveille tout au long de la grossesse, on peut pas faire d'IRM, on peut pas faire ce type d'imagerie donc il m'a dit on fait des échographies tous les 3 mois. Et lui je pense que à peu près quand on a dû en discuter euh, j'ai dû aborder la question peut-être vers 5-6 mois de grossesse, il a dû dire « non en fait il ne faudra pas allaiter ». Mais parallèlement à ça j'avais l'échographe qui est celui qui me suit depuis le diagnostic, qui fait mes IRM et mes échographies, qui lui est très pro allaitement. Et je pense qu'à un moment j'ai dû lui partager la position de l'oncologue et qui a dû me dire lui « ah bah c'est bizarre, pourquoi il veut pas que vous allaitiez ? ». Donc en fait moi mon sentiment assez rapidement sur cette question de l'allaitement post-cancer ça a été bon il y pas de ... le corps médical ne parlait pas d'une seule porte. C'est-à-dire que d'ores et déjà j'avais mon oncologue qui me disait non et le médecin échographe qui disait et qui est spécialisé, qui me disait « bon moi j'ai des patientes qui allaitent après un cancer du sein ». Donc à ce moment-là, ce n'était pas quelque chose qui me... enfin j'allais dire la question elle n'était pas encore trop présente à 4-5 mois de grossesse. Et en fait j'ai repris un peu tous les mails que j'ai eu, à partir du mois d'août 2019, donc on va dire que j'étais donc à 6-7 mois de grossesse, là j'ai commencé à me dire « bon bah je me renseigne un peu plus ». Et donc là j'ai envoyé un mail au chirurgien qui m'avait opéré pour lui dire « bon bah en gros voilà je suis enceinte c'est super vous m'avez opéré il y a six ans, est-ce que... j'aurais bien aimé pouvoir allaiter mon fils, euh est-ce que c'est possible ? ». Et donc là ce n'est pas le chirurgien, c'est l'infirmière qui travaille avec lui qui m'a répondu, et qui m'a dit « il n'y a pas de soucis, pour nous il n'y a pas de soucis ». Parce qu'en fait ce que me disait l'oncologue, comme j'avais fait la tumorectomie et on m'avait retiré le mamelon et coupé des canaux etc., je risquais une mastite. Il me dit « la montée de lait si ça se trouve sur le sein vous pourrez pas drainer comme il faut et vous risquez une mastite ». Donc ça c'était son point et en fait l'infirmière du chirurgien elle me dit « ah non non il y a des moyens, des massages ... ». Donc là je commence à voir un point,

un point qui est... un élément différent. Donc là je me dis « bon ils parlent pas du même point ». Et donc j'ai retrouvé à ce moment-là, j'étais suivi à **** pour cette grossesse-là. J'ai fait le choix d'une maternité de niveau 3 parce que je m'étais dit que c'était un parcours un petit peu complexe donc j'étais suivi à ****. Et j'étais suivis par le professeur **** donc j'étais en suivi semi-privé directement par cet obstétricien. Et alors on va dire, lui il se prononçait pas il avait ... il suivait la grossesse. Lui, l'accouchement et l'allaitement il n'en avait pas fait sa question. Il m'avait dit « vous voyez ça avec votre oncologue ». Et donc à **** ils sont assez euh... il y a un lactarium donc j'avais demandé à pouvoir être mise en contact avec la personne ... quelqu'un qui s'occupe de l'allaitement. Et donc on m'a dit... on m'a donné les coordonnées de la responsable du lactarium que je devais contacter. Donc j'ai dû la voir au mois de septembre cette personne-là et euh alors que j'avais vu des vidéos, alors je m'étais pas mal documentée aussi parce qu'on va dire au mois de septembre c'est là où j'ai dû avoir... j'étais malade alors j'étais arrêtée peut être 3 semaines avant mes congés pathologiques donc là j'ai commencé à regarder, à avoir plus le temps pour me renseigner. Donc là j'avais vu qu'elle était très pro allaitement et donc on s'est eu au téléphone. Dans mes souvenirs ce qu'elle m'a dit, elle m'a pas poussée à l'allaitement dans mon cas en fait. Je pense qu'elle ne voulait pas trop se mouiller. Donc elle m'a dit « bah écoutez ce que vous pouvez faire c'est pendant 3 jours, avant qu'il y ait la montée de lait, faire le colostrum. Faire ces tétés, ce sera super pour votre bébé ». Elle m'a beaucoup rassurée là-dessus. Elle m'a dit « vous allez lui donner ce sera très bien. Et si on veut éviter la mastite vous arrêtez juste avant la montée de lait ». Donc en gros elle me disait « bon bah vous faites entre un et deux jours d'allaitement mais pas en lançant la lactation, en s'arrêtant ». Alors bon après elle ne m'avait pas dit... elle m'avait dit ça peut être stoppé d'un point de vue médicamenteux ou en stoppant donc elle c'était un peu son conseil. Donc j'avais pris contact auprès d'elle et j'avais contacté aussi la Leche League en France pour savoir s'ils avaient eu des cas similaires au mien. Tout ça pour vous dire que concrètement, c'est pour ça que je trouve que votre démarche pour le mémoire est super, j'avais eu beaucoup de mal à avoir une information en fait... Je ne m'étais pas arrêtée à la simple information de mon oncologue et là je m'étais rendue compte qu'on pouvait avoir des informations extrêmement différentes. Et quand j'ai eu la Leche League, et là ils m'ont envoyé des mails à rallonge en m'expliquant que des

femmes qui avaient eu un cancer pouvaient allaiter, donc j'avais toute l'information là-dessus. Et donc tout ça m'a contrariée un peu et en fait ce qu'il s'est passé c'est que mon fils au départ... ma date d'accouchement était prévue pour mi-novembre et euh alors déjà ce qu'on avait vu avec l'obstétricien c'est que c'était un gros bébé et donc à un moment euh à la fin de la grossesse... enfin même l'été il a commencé à me dire bon bah on est dans une suspicion de macrosomie foétale donc il me dit « moi il y aura un déclenchement dans tous les cas ». Et donc plus le temps arrivait, là j'arrivais justement en septembre-octobre, on a commencé à resserrer les échos. Il m'avait dit « nan mais on va contrôler un petit peu plus vite, moi je vous déclencherai à 38 au plus tard ». Bref quoi qu'il en soit euh j'ai accouché presque un mois en avance puisqu'il est arrivé à tout juste 37 semaines et donc on va dire ça nous a un petit peu pris... Il allait très bien, tout s'est très bien passé mais pour le coup ça m'a pris de cours dans cette réflexion-là, on va dire sur le point où on était pas calés sur le prénom mais on va dire au-delà de ça même sur l'allaitement euh j'avais pas pu aller au bout de ma réflexion là-dessus. Et là on va dire que les choses ont été très vite parce que euh bah j'ai perdu les eaux un soir, on part à **** et euh j'ai accouché 6 heures après à peu près. Et donc là ce qu'il se passe, c'est que le professeur **** était là pour l'accouchement et puis j'ai eu une équipe superbe de sage-femmes et d'auxiliaires puéricultrices qui était là. Et donc là elles me disent « bon on va faire une tétée d'accueil ». Mais elles m'ont tout de suite, euh on va dire que les choses... elles étaient au courant dans mon dossier, et donc elles m'ont dit « bon bah écoutez si vous ne voulez pas avoir le risque d'une mastite et d'une montée de lait, vous allez faire la tétée d'accueil mais on va vous donner un médicament, du Dostinex, pour bloquer la lactation après ». Donc là en fait euh elles me laissent avec mon bébé, je fais une tétée d'accueil qui euh... ça a duré assez longtemps je pense peut-être une heure au sein, et après elle me donne les médicaments euh pour stopper la montée de lait et donc là euh après il est passé au biberon. Et j'ai dû rester trois jours à la maternité euh et on a passé... euh voilà les choses se calent mais sauf que quand je suis revenue chez moi après euh la question de l'allaitement m'a un petit peu rattrapé. J'ai eu l'impression un petit peu de m'être fait voler en fait, que tout s'était enchaîné un peu rapidement et puis le fait que en fait quand j'étais en salle de naissance elles m'ont proposé deux choses ; elles m'ont dit « soit on vous donne du Dostinex soit on vous donne de l'homéopathie ». Et donc moi

j'étais un petit peu perdue, je sortais de l'accouchement c'est un peu le chamboulement et je dis « mais qu'est-ce que vous me recommandez en fait ? ». Et là elles me disent « bon bah le Dostinex c'est quand même plus efficace, vous êtes sûre de pas avoir de montée de lait, de pas avoir de douleur ». Et puis c'est vrai qu'il y avait un peu ce côté angoissant de se dire « ah bah si j'ai le sein qui gonfle... ». Alors il faut savoir aussi que pendant toute ma grossesse comme j'avais eu de la radiothérapie, mon sein opéré, j'étais dans une configuration où j'avais un sein qui avait grossi et puis l'autre pas en fait. Il était figé et euh il avait grossi mais très peu comparé, j'avais une poitrine qui était, alors ce n'était pas énorme car je n'ai pas une grosse poitrine, mais qui était déséquilibrée en taille. Et donc là quand elles m'ont dit ça je me suis dit « bah allons-y ». Euh j'avoue que j'étais un peu en mode automatique quoi, elles recommandent bon bah je prends le Dostinex. Et quoi qu'il en soit quand je suis revenue chez moi euh, il y a mon petit bébé et on en profite vraiment. Pour moi c'était un moment euh on va dire après la, après toute la tourmente de ce parcours médical, euh le fait que c'était une grossesse qui était extrêmement désirée, qui ... on se disait... on avait aucune certitude puisque euh je n'avais plus le droit de faire de FIV, on avait que deux embryons congelés. Donc on s'était dit vraiment euh pour nous ça relève un petit peu du miracle de dire si on a un deuxième enfant dans ce parcours euh voilà ce sera bonus, ce sera vraiment super mais on a absolument aucune garantie. Donc il y a ce côté où vous avez envie de vivre la chose totalement pleinement, c'est-à-dire de se dire certes on a eu un cancer mais se dire « bon bah j'ai pu avoir un enfant et ça c'est super et puis en plus je peux l'allaiter ». On ne se fait pas confisquer en fait tout ce qui entoure cette maternité et on la vit comme on vit la vie. Et c'est vrai que pour donner un parallèle avec autre chose, à un moment j'allais dire à mon obstétricien « bon bah écoutez, moi je sais pas peut être euh je voudrais ... je ne suis pas certaine de vouloir accoucher avec une péridurale ». Enfin il y avait ce côté de démedicaliser un petit peu toute cette grossesse et euh ce que j'avais trouvé bien dans l'approche de mon obstétricien c'est qu'il avait bien compris. Il avait dit « bon bah je comprends par rapport à tout le parcours que vous avez eu euh vous avez pas forcément envie d'entendre parler de déclenchement etc. ». Mais il m'avait amené dans la réflexion à dire « bon bah d'un point de vue médical pour votre bébé et pour vous, c'est une façon d'écarter le risque parce que vous avez un gros bébé, vous avez une grosse tête, bon bah voilà il peut y avoir un problème pour

passer l'épaule, il peut y avoir un problème de laisser cet enfant trop grossir à un moment euh ça peut donc... ». Lui m'avait amené... On va dire pour l'allaitement... la difficulté c'est que je n'ai pas eu tout à fait euh, je n'ai pas eu d'échange avec quelqu'un là-dessus qui m'amène... Donc j'étais un petit peu avec mes envies et euh en fait comme j'avais eu l'impression que les avis étaient euh très divergents en fait dans le corps médical et bah je me suis dit en revenant chez moi « je crois que j'ai envie d'allaiter ». Et donc là je me suis relancée dans un processus où j'ai recontacté la Leche League, j'en ai parlé avec la sage-femme qui me suivait à l'époque et j'ai dit en fait j'aimerais relancer l'allaitement. Et donc là ça a été quand même très compliqué parce que j'avais quand même pris un médicament qui stoppait tout et donc me voilà partie dans une location de tire-lait, à récupérer les euh les mails de... Euh enfin avoir une conseillère en lactation qui me dit « si si c'est tout à fait possible on a même vu des femmes qui ont pas accouché qui ont provoqué la lactation ». Donc en gros tout est possible. Donc je récupère un tire-lait que j'utilise et donc là je vois que j'avais pas mal de colostrum en fait donc voilà. Et donc je me renseigne et la Leche League me dit « ah mais le Dostinex il a une demi-vie et au bout de 4-5 jours vous l'aurez évacué ». Donc euh je me réveillais quand même pour être sur un rythme où je tirais le lait et j'ai commencé à prendre alors euh c'était du charbon béni et du fenugrec en compléments alimentaires en fait pour stimuler la lactation. Euh donc je me suis quand même lancée là-dedans et donc là euh et ça a quand même fonctionné, très peu car en plus j'avais un gros bébé, il était né un mois avant à 3,3kg mais qui tétait beaucoup donc je me rendais bien compte qu'entre ce que j'arrivais à tirer et ses besoins il y avait un gap énorme. Et donc je tirais et à un moment, j'ai pu mettre mon enfant au sein et donc euh je faisais un mixte. Mais on va dire que ça n'a pas duré très longtemps parce que j'ai trouvé ça extrêmement contraignant. Et en fait la discussion, ce qu'il s'est passé c'est que mon mari était assez obsédé du fait que je puisse faire mes contrôles rapidement « maintenant il faut que tu reprennes maintenant que tu as accouché, il faut que tu vois l'oncologue ». Et en fait quand il s'est rendu compte de ce dans quoi je m'étais lancée c'est-à-dire relancer la lactation, il me dit « non mais il faut que t'en parles avec l'oncologue, lui il t'avait dit non ». Enfin beaucoup plus on va dire euh lui à se raccrocher, à me ramener aux directives que le médecin qui me suit m'avait donné en fait, l'oncologue. Et donc en fait j'ai dû voir l'oncologue peut être euh on va dire... j'ai vu... j'ai

accouché le 19, j'ai vu le euh le 26 donc une semaine après j'étais en contact avec la Leche League pour relancer la lactation donc il avait une semaine donc on va dire peut-être que j'ai dû faire cette relance de lactation entre 15 jours et 3 semaines après. Et en fait j'ai vu que c'était compliqué et surtout quand j'ai vu l'oncologue, il a stoppé net le truc, il m'a dit « vous arrêtez tout de suite, voilà vous lui avez donné le colostrum, vous l'avez porté neuf mois, maintenant il faut qu'on fasse les contrôles ». Donc il m'a stoppé assez rapidement. Il m'a dit bah vous arrêtez, et c'est vrai que ça a été... Mon mari m'a dit « On est quand même passés par des problématiques de santé compliquées donc stop tu écoutes ce que dit le médecin ». En gros il m'a dit entre guillemets « tu arrêtes tes conneries, on repasse au biberon ». Donc là euh j'ai vu que j'ai renvoyé le tire-lait un mois après la naissance de mon fils donc en gros ça a duré 3 semaines après la naissance, entre le temps où j'ai accouché, le temps que je revienne chez moi et que je relance la lactation en gros j'ai dû faire ça entre ses 5 jours et ses 3 semaines. Et en fait le fait que le médecin me stoppe net, je pense que j'avais besoin d'entendre ça pour ne pas être dans une errance à me dire « je suis entre le mixte et le pas mixte ». Et en fait c'était assez compliqué parce que je n'avais pas beaucoup de lait et puis euh en plus de donner le biberon, je m'astreignais à être sur le rythme des réveils de mon bébé pour euh tirer mon lait. Et donc j'ai stoppé et en fait peu de temps je pense en novembre décembre en fait peut être un mois et demi après la naissance, j'avais rendez-vous pour faire tous mes contrôles, c'est à dire IRM, scanner, mammo, et écho, et euh ça devait être en décembre, mon bébé devait avoir deux mois. Auguste devait avoir deux mois, et là quand j'ai fait l'IRM, le médecin qui me suivait m'a dit « non mais en fait je peux pas voir à ce stade, vos seins sont trop... ». Euh ce n'était pas possible il m'a dit « on est trop près de l'accouchement, il y a eu trop de stimulations, je ne peux pas voir là, je redemande un contrôle à 6 mois. ». Et quand j'ai revu mon oncologue avec les résultats il me dit « bah c'est pour ça que je vous ai demandé de ne pas allaiter, pour pouvoir faire les contrôles ». Et il avait expliqué comme ça, qu'on puisse contrôler proche, avoir un contrôle complet... un bilan d'extension complet proche de l'accouchement. Et donc en fait bah moi mon aventure sur l'allaitement s'est arrêtée à ce moment-là donc après je suis passée au biberon et j'ai été très décomplexée. On va dire tout s'est très bien calé, j'avais un bébé qui buvait très bien au biberon euh qui voilà ça m'a permis qu'il soit très bien réglé. On va dire j'ai été contente je n'ai pas eu de frustration

parce que j'ai pu le mettre au sein. D'ailleurs pour la petite histoire on avait fait une séance de photos pré-naissance et on l'a fait post-naissance il devait avoir 10 jours et à ce moment-là j'étais dans ce système d'allaitement mixte et j'ai des photos où j'ai mon fils où je le mets au sein et on voit qu'il a une petite goutte de lait. Pour moi voilà il y avait eu ces moments mais euh... quand le médecin m'a dit stop et m'a dit bon bah voilà « vous avez fait ce qu'il faut pour votre bébé voilà ce n'est pas ça qui va faire que vous l'aimez moins, que vous vous en occupez moins bien ». Ça m'a un peu décomplexée là-dessus. Ce n'est pas parce que je fais pas pour lui comme pour ma fille que ça va changer, et donc j'ai arrêté l'allaitement sans avoir de regrets. Et on va dire que dans la suite de l'histoire comme j'ai eu une récurrence, bon certes qui a été détectée assez loin de l'accouchement, ça m'a euh... d'autant plus je me suis dit c'était mieux que je fasse comme ça parce que même un an après alors que mes contrôles étaient totalement normaux, il n'y avait vraiment rien à l'imagerie, j'ai senti cette boule au sein. J'ai eu exactement le même réflexe qu'il y a 7 ans, je me suis dit « ah bah c'est des restes de l'accouchement ». Et donc de ce fait là euh on va dire la maternité, ce qu'il se passe dans tout notre corps biaise en fait là. Malgré que j'étais confrontée à ça, à un cancer proche de la grossesse encore une fois je me suis dit « ah bah non ça ne peut pas être ça » alors qu'en fait c'était ça. Enfin bon on est reparti dans... c'était plus à distance puisque c'était un an après l'accouchement mais c'était de nouveau ça. Donc voilà mais c'est vrai que même après ça par exemple l'échographe qui me suivait pour tous mes contrôles, mes IRM..., lui après ça quand je l'ai revu j'ai dit « je n'allait pas » mais lui il me disait « ah bon vous n'allait pas euh lui il avait des femmes qui, post cancer, allaitaient ». Donc pour moi le corps médical il n'y a pas... je pense que chaque cas est différent, et puis je pense que ça dépend aussi de on va dire un petit peu de ce que privilégie le médecin qui vous suit. C'est-à-dire que moi en gros il privilégiait le fait de pouvoir faire des contrôles, de peut-être pas surajouter on va dire peut-être qu'il n'y avait pas une valorisation non plus de l'allaitement. Il disait « pour moi l'essentiel pour moi c'est de pouvoir faire des contrôles euh qui soient euh fiables, c'est-à-dire pas biaisés par un allaitement ou euh »... et dans un calendrier qui était le sien. Donc voilà un petit peu comment ça s'est passé. Et donc simplement pour dire quand j'allaitais euh de souvenir je n'allaitais pas sur mon sein qui avait été opéré. Alors ça c'était aussi une question, ce que m'avait dit la Leche League je crois, et ce que m'avait dit aussi la... J'avais une sage-femme qui

m'avait suivi sur toute ma fin de grossesse et qui m'avait suivi aussi pour ma fille 7 ans avant. Elle m'avait dit voilà vous ne stimulez pas le sein opéré, vous prenez le tire-lait que sur l'autre sein. Donc voilà après elle m'avait dit « bon bah le risque c'est que vous allez avoir une poitrine qui va être euh... ». Alors il faut savoir effectivement, elle m'avait prévenu, il y a un critère esthétique parce que il y a un sein qui va subir des variations de volume et l'autre pas, donc voilà un petit peu comment ça s'est passé. Moi sur la première et sur cette seconde grossesse qui était une grossesse post-cancer.

J : D'accord, alors c'est un parcours intéressant car c'est un parcours que je n'avais pas encore eu, du fait d'avoir stoppé la montée de lait et de l'avoir...

P6 : Et bah voilà vous voyez. Alors c'est assez compliqué euh mais c'est vrai que moi j'ai découvert des histoires assez incroyables parce qu'elles m'ont fait passer des témoignages euh... Il faut savoir que la Leche League est quand même très investie là-dedans, et dans une promotion d'allaitement. Alors par exemple ma sœur qui a eu deux enfants, qui a eu un petit garçon, un an avant ma seconde grossesse avait allaité assez longtemps, avait fait de l'allaitement exclusif avec ses enfants. Donc ça dépend aussi un petit peu de l'entourage que vous avez et c'est vrai qu'elle, elle m'avait dit qu'elle avait suivi des conseils, donc elle m'avait donné aussi les contacts et euh par exemple la Leche League m'avait expliqué que pour simuler il y avait un système où on mettait un petit canal sur le sein. En fait c'était un petit tuyau et le sein... le tuyau qui était raccordé en fait au lait qu'on avait tiré avant. Donc euh il y a plein de systèmes mais c'est assez fastidieux. Relancer la lactation c'est un processus qui demande quand même euh, qui est fastidieux. Mais c'est vrai que je me dis ça... quand j'avais vu les photos, parce qu'on a jamais la certitude en fait quand vous mettez votre enfant au sein est-ce qu'il prend ou pas, mais en même temps je me dis s'il n'avait rien pris il se serait énervé. Et c'est vrai que quand j'avais revu la photographe, on avait fait ces photos post-naissance, et qu'elle me les avait envoyé, il y avait un moment où je l'avais mis au sein et qu'on le voit après avec une goutte de lait, je me dis « bon bah c'est que ça a marché ». Mais par contre c'était très faible, en tout cas je n'avais pas un allaitement qui permettait de nourrir exclusivement, surtout avec un seul sein en fait.

J : Oui, donc en fait vous le mettiez au sein et ensuite vous complétiez avec un biberon.

P6 : Exactement

J : De lait que vous aviez tiré ?

P6 : Alors euh quand j'avais tiré quelque chose je complétais avec un... mais sinon du lait maternisé en fait. Ouais parce que malgré tout, je ne tirais pas suffisamment de lait pour euh pour le nourrir. Donc je pense c'est aussi ça c'est qu'à un moment j'ai dit « bon je vais toujours être dans un entre deux ». Et je l'avais fait pour ma fille mais je l'avais fait en ayant mes deux seins. Là je me disais bon sur un seul sein. Et puis c'est vrai que je pense qu'à un moment je me suis posée la question parce que quand vous êtes passée par ce type d'opération... Je me suis dit bon j'ai été opérée par un chirurgien qui est super, qui m'avait refait euh, qui m'avait opéré c'était indécélable, on peut dire une tumorectomie qui était invisible. Je me suis dit « bon je vais allaiter, je vais avoir une poitrine en sortant de l'allaitement qui sera peut-être endommagée parce qu'elle ne sera pas symétrique en fait ». C'était une question qui se posait aussi à ce moment-là.

J : D'accord, en tout cas c'est super chouette le parcours que vous avez pu avoir, relancer la lactation tout ça. Bon du coup on a répondu a pas mal de mes questions. J'avais tout un autre aspect, c'était la vision en fait : est-ce que la maladie a pu changer la vision que vous aviez de vos seins et de l'allaitement ?

P6 : Alors je m'étais pas mal renseignée et alors est-ce que je le voyais comme une revanche un peu sur la maladie, peut-être. Oui, et je vous le dis c'est ce que je disais un peu quand je disais le fait qu'on ne confisque pas... c'est vrai que j'ai vraiment... je le dis d'autant plus en ayant eu une récidive derrière, parce que cette grossesse elle était très attendue et en fait le fait à un moment de stopper l'hormonothérapie déjà moi ça a été un peu... j'ai revécu voilà retrouver un peu des... j'allais dire des sensations hormonales que vous avez perdu avec ce traitement-là. Et encore plus on va dire cette grossesse je veux la vivre, j'avais déjà eu une grossesse avant donc je m'étais dit « bon bah je

veux vraiment en profiter, bien la vivre ». Donc je l'ai vécu malgré tout euh normalement, en travaillant etc. Mais euh je m'étais dit « bon bah j'y fait attention c'est précieux ». Mais c'est pour ça je me disais... l'accouchement je m'étais dit bon bah il y a eu cette idée de se reconnecter avec son corps. Je m'étais dit je n'avais pas la certitude de vouloir une péridurale et sur l'allaitement j'avais eu beaucoup de questions effectivement en fin de grossesse où je m'étais dit malgré tout j'aimerais bien allaiter. Quand j'ai vu qu'il y avait en fait euh... que la porte n'était pas totalement fermée, je me suis engouffré dans là-dedans. Je me suis dit « j'explore cette piste » en tout cas. Et je m'étais dit euh effectivement il y avait ce côté de se dire je ne me fais pas confisquer mon allaitement. Parce que mon oncologue était mon interlocuteur là-dessus mais quand vous commencez à le voir, il y a toujours cette idée de se dire bon bah est-ce qu'on oublie pas un petit peu la maladie en se disant on va vivre les choses totalement normalement. Donc oui je le pense, il y avait un peu cette idée-là, et pour tout vous dire dans des témoignages que j'ai eu à côté, j'ai eu deux personnes qui ont eu des cancers et qui ont allaité leurs enfants et qui ont pu le mener à terme et leur médecin ne leur ont pas du tout dit non. Donc il y a des histoires qui étaient très différentes par rapport à ça. Et c'est vrai que moi quand j'ai lu ces histoires de femmes qui avaient eu des cancers et qui ont allaité, je me suis dit « bon bah en fait c'est possible ». Et c'est vrai que souvent on me dit en plus euh alors bon moi après j'en revient l'allaitement protège etc. Moi c'était plus dans l'idée effectivement de se dire « je peux vivre les choses sans contrainte » en me disant « bon bah j'ai déjà eu beaucoup de... un parcours extrêmement médicalisé, j'ai eu beaucoup de contraintes » dans le sens où je n'ai pas pu choisir le moment où je tombais enceinte. Tout s'est fait on va dire pas entre mon mari et moi mais euh ça se fait euh le couple + au moins 3 interlocuteurs médicaux donc euh il y a aucune intimité dans ce parcours-là donc il y avait l'idée de se dire « bon bah il y a des choix qui nous appartiennent un petit peu ».

J : D'accord. Et du coup le choix d'allaitement pour vous c'était un petit peu à la base le même que l'allaitement pour votre première ? Pourquoi avoir fait le choix d'allaiter cet enfant-là ?

P6 : Alors je pense qu'il y avait l'idée de faire pareil que pour l'ainée, d'être équitable en fait. Ça c'était un point important. Ce qu'il faut savoir aussi, c'est

que le cancer ça a été déclencheur en fait d'une hygiène de vie très différente. Bon même si je n'avais pas une mauvaise hygiène mais avant ma grossesse je fumais, je mangeais de la viande... Et donc après mon premier cancer, je mangeais bio, bon je ne fumais plus avant ma grossesse mais je n'ai pas refumé. Euh il y a des préconisations assez importantes où on vous dit que le sport est un facteur en fait important pour diminuer le risque de récurrence quasiment aussi important statistiquement que les chimiothérapies à long terme donc euh je me suis toujours astreinte à faire 2 ou 3 heures de sport par semaine à partir du moment où j'ai eu mon cancer. Donc euh il y avait aussi j'allais dire dans toute cette mouvance on va dire je fais très attention... Enfin je me suis un petit peu relâchée depuis mais en tout cas ma fille elle mangeait bio... Il y avait aussi... on va dire dans l'état d'esprit dans lequel j'étais, forcément c'était aussi raccord avec l'hygiène de vie que j'avais, de se dire bon bah euh je mange bio, je cuisine, je ne mange pas de plat préparé, de se dire bon bah l'aliment de base pour mon bébé c'est quand même mieux si je peux l'allaiter plutôt que de lui donner du lait maternisé au biberon. Donc ça partait de ça et c'est vrai que moi j'avoue que j'avais été assez sidérée euh parce que j'ai vécu les deux expériences du coup la grossesse de ma fille où je l'ai allaité exclusivement au départ à la maternité, et euh où je l'allaitais au sein et il y avait ce phénomène des tranchées post-accouchement que j'avais. Et en fait ce que j'avais trouvé incroyable, c'est que mon fils sans l'allaiter en fait j'avais eu une... c'était une sage-femme de nuit top quand j'étais à *** qui m'avait dit il avait beaucoup de lait glaires. Bon bref j'avais eu des ventouses malgré tout, c'était un gros bébé, c'était un accouchement instrumentalisé. Il n'avait pas de glaires, et cette sage-femme m'avait dit « bon écoutez il est quand même très encombré », elle m'avait dit c'est important... chose qu'on ne m'avait pas du tout dit. Elle m'avait énormément sensibilisée sur le peau à peau, donc j'ai fait énormément de peau à peau. Et ce que j'avais trouvé incroyable, c'est que juste avec le contact en fait, mais sans même l'allaitement juste avec le contact physique, ça provoquait des tranchées. Je m'étais dit mais le corps est juste extraordinaire parce que c'est juste... moi je pensais que c'était juste l'allaitement parce que je le sentais fort avec ma fille que c'était concomitant à l'allaitement et là sans l'allaitement juste... Et je pense qu'à un moment je m'étais dit quand j'étais en salle de naissance je m'étais dit bon Dostinex je fais la tété d'accueil. Et puis à un moment vous êtes rattrapées un petit peu par ce côté aussi euh animal entre guillemets, euh des

choses qui peuvent se passer entre votre corps, la connexion qu'il y a avec votre bébé en fait, et qui dépasse euh... Juste avec un contact physique en fait il y a une réaction... Enfin j'avais trouvé ça assez incroyable moi à ce moment-là parce que le fait de le mettre avec moi ça nourrissait un peu ce côté-là de se dire bon bah le peau à peau, l'allaitement... il y avait un côté pour moi c'est vrai... et je pense que pour beaucoup de personnes c'est pas simple d'avoir une position. Alors je ne sais pas euh... moi il y a beaucoup de femmes qui disent être pour l'allaitement. C'est vrai qu'il y a une promotion de l'allaitement de se dire « bon bah c'est bien d'allaiter ». Tout le monde dit en gros c'est mieux d'allaiter votre enfant, en gros vous avez envie de faire le mieux pour votre enfant.

J : D'accord, euh bon du coup je pense qu'on a vu pas mal de choses sur l'allaitement, votre parcours. Je pense qu'on peut passer à la conclusion, j'avais du coup deux questions. Que diriez-vous aux futures mamans qui souhaiteraient allaiter après un cancer du sein ?

P6 : Pour le coup, de poser la question assez en amont, et je pense qu'en fait comme dans toutes... je trouve que dans ces parcours en fait euh pour l'allaitement comme pour beaucoup de choses en fait euh moi comme pour ma grossesse, il faut que les médecins... à un moment il faut avoir confiance en l'avis de son médecin, donc en discuter avec lui, demander des explications. Je pense ce qui a peut-être manqué moi avec mon oncologue, qui est très bon sur d'autres aspects, mais qui a peut-être pas fait la pédagogie à ce moment-là du pourquoi euh pourquoi il justifie ce choix-là. Et je pense après ça dépend des personnalités de chacun mais c'est important de comprendre pourquoi oui pourquoi non, euh quelles conséquences cela a. Je pense que lui, il m'aurait expliqué ce qui motivait en fait son choix, euh je l'aurais suivi. Et peut-être qu'il y a des compromis à trouver, c'est-à-dire que pour le coup, moi le fait d'avoir la tétée d'accueil, si je n'avais eu que ça, et bah c'est déjà quelque chose que vous avez. Je trouve en fait qu'à ce moment-là, en salle de naissance, on m'a laissé ce moment-là, donc je l'avais mis dans mon... je n'avais pas vraiment de projet de naissance mais j'avais quand même dit euh avant mon accouchement j'ai pu le dire voilà je ne pourrais pas allaiter mais euh j'aimerais faire la tétée d'accueil voire un ou deux jours euh d'allaitement. Donc je pense que chaque cas est différent. Moi j'ai été chercher

des avis à droite à gauche, et à l'arrivée euh ça a mis du flou et ça a pu générer de la frustration. Mais je dirais que ce qui est important c'est d'en discuter avec son médecin et de se dire bon bah soit celles qui sont d'accord de dire bon bah moi ça me va bien de pas allaiter, mais se dire si jamais elles changent d'avis, d'avoir une option de sortie qui peut être juste le peau à peau, la tété d'accueil, des choses qui permettent de ne pas être frustrée de ce point de vue-là. Parce que euh peut être pour le coup l'homéopathie aurait été différente mais c'est vrai que le Dostinex était assez radical pour moi, et c'est vrai que la décision elle s'est prise je ne savais pas quel médicament j'allais prendre, je ne savais pas euh... J'ai appris après qu'il n'était pas donné comme ça en fait, que c'est un médicament qu'on donnait plus comme ça pour stopper les montées de lait, c'était assez réglementé. Donc bien se renseigner en fait sur voilà si je ne peux pas qu'est-ce qu'il va se passer ? qu'est-ce qu'on va me donner ? Donc de voir à la fois avec le médecin qui vous suit et avec l'équipe qui vous suit pour l'accouchement en fait. Donc ça, ce serait mes conseils.

J: Ok, donc très bons conseils en tout cas. Alors du coup la dernière question même si vous y avez déjà un peu répondu, c'était : quelles pistes d'améliorations pourriez-vous donner à l'équipe soignante afin d'aider au mieux les mamans qui souhaitent allaiter après un cancer ?

P6 : Je trouve que la question en fait elle n'est pas traitée du tout. C'est pour ça que je trouve votre mémoire super. Je trouve en fait je vais vous dire c'est un peu comme la fertilité post-cancer c'est des choses euh vous trouverez des femmes qui n'ont pas eu la chance d'avoir une préservation ovarienne avant une chimiothérapie. C'est des choses qui se passent encore, qui se passaient encore il y a 5 ans et je pense qui doivent se passer encore actuellement. Et ça c'est lié à l'éthique médicale, au fait qu'il y ait des médecins qui soient motivés. Parce que par exemple moi pour vous dire la préservation ovarienne le gynécologue qui me suivait et qui m'avait accouché pour ma fille, ça tombait en plein mois d'août ma chimiothérapie, il m'a dit « ah non je ne suis pas là, il n'y a personne qui est là, toute façon vous avez une faible réserve ovarienne ». En gros il m'avait laissé tomber là-dessus. Et j'étais suivi euh par une équipe oncologue, chirurgien qui m'a orienté vers euh ce gynécologue *** qui fait de l'oncofertilité, et qui lui malgré qu'il soit parti en congés m'a suivi, a

décroché son téléphone pendant ses congés, a tout fait pour que... En me disant bah c'est le mois d'août les cliniques sont fermées... il a activé son réseau pour que ce soit possible. C'est encore des choses où il n'y a pas une égalité, il peut y avoir une frilosité, comme il y a une frilosité en fait à dire bon bah il y a des médecins qui vont dire la priorité c'est traiter votre cancer on ne fait pas une préservation ovarienne. L'allaitement je pense que le raisonnement de mon oncologue c'était un petit peu « bah écoutez, vous avez été soignée de votre cancer, vous êtes enceinte, la priorité c'est de pouvoir faire vos contrôles rapidement ». Donc j'ai envie de dire il faudrait qu'il y ait un petit peu voilà euh une équipe qui devienne leader sur le sujet, qui s'en empare, qui diffuse la connaissance, parce que je pense que chacun fait un petit peu son expérience. Il y a l'échographe qui va me dire « moi j'ai suivi des patientes qui ont eu un cancer et qui ont allaité », d'autres qui vont me dire ça. Et j'allais dire moi avec mon expérience en plus de récidive, je ne vais pas forcément aller dans... je vais dire « ça peut arriver comme ça peut ne pas arriver ». Donc il faut des spécialistes, il faut une équipe qui s'empare du sujet et qui prenne les statistiques, qui voit voilà c'est quoi les bénéfices, c'est quoi les risques, et qui diffuse auprès des équipes médicales et de leurs paires. Parce que c'est effectivement auprès des oncologues, auprès des gynécologues, auprès aussi de toute l'équipe en maternité. Parce que c'est ce que je vous disais en maternité les personnes quand elles voient arriver euh elles ont pas envie de prendre le risque de... c'est pas l'obstétricien ou la sage-femme qui va dire « bah écoutez, moi je vous dit ok pour que vous allaitiez ». En fait elles ne vont pas prendre ce risque-là si l'oncologue a dit non. Donc c'est là où ce n'est pas simple en fait, donc je trouve que comme sur d'autres sujets il faut qu'il y ait des discussions entre des spécialistes de l'allaitement, des spécialistes de l'imagerie. Enfin voir c'est quoi les implications euh. Et euh pour la petite histoire quand j'ai été faire mon contrôle d'imagerie euh je ne sais plus quand, il y avait une jeune femme qui avait eu un cancer et qui justement venait pour se faire contrôler et qui disait « est-ce que j'allait ma fille avant ou pas ». Et euh donc elle, elle allaitait en ayant eu un cancer, donc il y a des cas très différents, mais je pense qu'il n'y a pas encore de connaissances partagées sur le sujet en fait.

J : Oui, je suis d'accord, c'est bien pour ça que je traite ce sujet. Moi aussi j'ai du mal à trouver des articles sur l'allaitement après cancer du sein, si c'est possible, même le nombre de... je trouve aucun chiffre par exemple.

P6 : Bah nan, mais je pense que voilà la médecine c'est souvent très statistique par rapport à ça. Et euh moi je l'ai vu en tout cas sur le parcours de PMA que j'ai eu euh pour avoir mon fils parce que j'avais malgré tout... et les médecins se raccrochent beaucoup, même sur les traitements, à des chiffres. Et je pense que là il faudrait une étude, de se dire bah c'est quoi, qui a allaité, qui n'a pas allaité et aussi des discussions sur qu'est ce qui motiverait le fait qu'on n'allait pas euh pour un médecin et qu'est ce qui motiverait le fait qu'on allaite pour un médecin. C'est quoi, quelle durée, y mettre un petit peu les conditions en fait. Et aussi prévenir les patientes parce que c'est vrai qu'il y a aussi l'histoire d'un sein qui peut être déformé par rapport à l'autre, toutes ces choses-là en fait, le risque de mastite euh, donc euh il y a pleins de... je pense qu'en fait la difficulté c'est que moi j'ai pris un petit peu des connaissances à droite à gauche en prenant des experts pour allaitement, les médecins, les chirurgiens, mais je n'avais pas une référence en tout cas sur le sujet.

J : Oui que les propos soient plus harmonisés.

P6 : Exactement. Moi je suis contente de partager mon expérience là-dessus parce que c'est vrai qu'il n'y a pas beaucoup de littérature. Et si ça peut permettre de poser la question, parce que c'est des cas... voilà c'est juste pour dire que des questions se posent et on est parfois un petit peu démuni. Enfin vous voyez moi je l'ai fait puis j'ai relancé puis j'ai arrêté enfin bon c'était un petit peu euh... voilà.

J : Bon bah je vous remercie d'avoir répondu à mon mémoire.

J : Pouvez-vous vous présenter et me raconter votre parcours ?

P7 : D'accord. Je m'appelle ****, j'ai 35 ans actuellement, et j'ai eu un cancer du sein il y a... on l'a détecté quand j'avais 28 ans. J'ai terminé à peu près le gros des soins quand j'avais 31 ans. Je dis le gros parce que j'ai été sous hormonothérapie. Donc c'était un cancer hormono-dépendant, HER2+. A priori il n'est pas génétique, je dis à priori parce qu'on est encore en train de faire des recherches. J'ai eu un peu la totale hein du coup, j'ai eu deux opérations, si je me rappelle bien 21 séances de chimio et 37 séances de rayons, radiothérapie que je n'ai pas menée jusqu'au bout du coup, voilà. Quand ils ont découvert, ils m'ont dit que je pouvais congeler les ovules mais comme c'était euh... ils ne savaient pas trop, ils m'ont dit comme il fallait absolument que je garde... Je sais plus trop mais au niveau des hormones...

J : Oui pour faire la préservation, on est obligé de solliciter au niveau hormonal et du coup des fois ils sont un peu frileux.

P7 : Voilà. Donc ils m'ont dit c'est quitte ou double, on est pas trop inquiet donc c'est bon, voilà. Donc je l'ai pas fait. En sachant que je savais dès le début que je voulais un enfant tout de suite et que j'attendrais le minimum, donc deux ans d'hormonothérapie, mais que je leur ai dit que j'allais interrompre l'hormonothérapie avant, voilà. C'est un essai clinique, j'ai suivi 2 essais cliniques : un qui s'est interrompu et le 2^{ème} que je suis toujours qui s'appelle « Positive ». C'est à *** *** et ils suivent les mamans qui souhaitent avoir un enfant pendant l'hormonothérapie et après. Je suis toujours suivie parce que bon, pour tout vous dire, on recommence, on aimerait avoir un autre enfant. Et donc là on repart sur toute la procédure.

J : D'accord. Et du coup vous parliez de chirurgie, quel type avez-vous eu ?

P7 : Une tumorectomie du sein gauche. Et comme ils avaient pas enlevé assez, parce que c'était une tumeur un peu particulière car très proche des ganglions, elle était sous l'aisselle, pas sur le sein même. Et quand ils ont retiré, ils ont enlevé toute la chaîne ganglionnaire et ils se sont rendus compte

qu'ils n'avaient pas enlevé assez après des analyses donc j'ai dû repasser. Mais ils ont préservé le sein du coup.

J : D'accord. Et vous êtes tombée enceinte de votre premier enfant combien de temps après l'hormonothérapie ?

P7 : On a lancé les choses deux ans après. Voilà. Je crois que je suis tombée enceinte à la 3^{ème} année, enfin si j'avais continué l'hormonothérapie oui ça aurait fait 3.

J : Très bien. Est-ce que vous vous souvenez des informations qu'on vous a données sur la possibilité d'une grossesse après le cancer et sur la possibilité d'un allaitement ? Je ne sais pas si vous en avez parlé...

P7 : Alors une grossesse ils m'ont dit clairement que si ça pouvait ne jamais arriver, ça serait bien. Ça c'est l'oncologue, toujours très fin. Mais je suis suivie par une gynécologue-oncologue à *** qui s'appelle Docteur **, elle a vu tout de suite quand on me l'a détecté et elle m'a dit tout de suite « On est pas inquiet, pas besoin de congeler les ovules ». Et elle m'a vu tout de suite après les chimios de manière à compter ma réserve ovarienne pour voir si ça allait donc je savais que c'était possible. Et comme on souhaitait avoir un enfant avant la maladie, j'ai clairement dit que je n'attendrais pas la fin des traitements pour avoir un enfant.

J : D'accord.

P7 : L'oncologue à râler, parce ce qu'il râle tout le temps mais quand j'ai dit que je souhaitais un enfant, il m'a tout de suite orienté vers la gynécologue. Vous allez vite voir qu'il y a deux discours l'oncologue et la gynécologue. L'oncologue m'a dit « Oubliez l'allaitement ».

J : Du coup parlons de l'allaitement : qu'a-t-on pu vous donner comme informations sur le sujet ?

P7 : Bah déjà avant de commencer j'étais partie sur le discours de l'oncologue « Oubliez » parce que ça sollicite le sein. Je l'ai relancé quand je suis tombée

enceinte et il était plus aussi catégorique. Le docteur *** m'a laissé le choix sans me préciser ce qu'il fallait faire et moi j'avais pas d'avis sur la question donc je me laissais le choix. Donc j'ai réfléchi, j'ai commencé à réfléchir vers 6 mois. J'ai demandé un peu plus et elle m'a dit et c'est cela qui a orienté un peu le choix, il y a d'autres choses qui ont orienté le choix mais, elle m'a dit « vous pouvez allaiter ». Précisons quelque chose aussi c'est que j'avais du sein gauche rien, mon sein il n'avait pas gonflé, il y avait rien. Donc elle m'a dit ça serait que d'un seul sein et pour un mois.

J : D'accord, on vous a donné un délai.

P7 : Donc je me suis dit « Ah oui c'est compliqué cette histoire ». Parce qu'elle voulait que je reprenne l'hormonothérapie assez vite, ce qu'elle m'a fait faire. J'ai un peu traîné donc j'ai repris l'hormonothérapie un mois et demi après la grossesse parce que j'en avais marre, mais de base c'était un mois. Mais bizarrement l'oncologue, lui, il m'a pas dit qu'il fallait reprendre tout de suite, il m'a dit « on vous laisse un peu de temps ». Mais les deux ne sont pas d'accord. L'oncologue disait non et puis après il était devenu plus flexible.

J : On vous a donné des raisons ou pas du tout non ?

P7 : Non mais il est un peu spécial hein, il est un peu catégorique, il dirige un peu, il se prend un peu pour le Dieu, le père [Rire]. Donc c'est un peu « on fait comme je dis et puis c'est comme ça ». Mais au final j'ai fait un peu ce que je voulais quand même. Mais bon avec un mois, un seul sein, est-ce que je me sens ? J'avais entendu parler que l'allaitement c'était pas simple tout de suite, je me suis encore laissée le temps et puis j'ai vu une amie qui venait d'avoir un bébé et c'était allaitement à la demande et je me sentais pas d'être dépendante d'un enfant.

J : Ah oui mais c'est un choix understandable.

P7 : Elle sortait pas et je me suis dit « Ouh la la je suis pas prête ». Quand je l'ai annoncé l'oncologue et la gynéco ont dit « On fait comme ça, c'est bien ». Après quand j'ai accouché, j'ai accouché à Bron et là ça a été très respectueux

de mon choix. Ils ont pas insisté, bon après quand il y a eu la montée de lait, ils m'ont bien laissé toute seule avec [Rire].

J : Et c'est un choix du coup que vous avez fait plus par les contraintes que le cancer du sein emmène sur l'allaitement (allaiter avec un sein) ou est-ce que même sans cancer du sein ça aurait peut être été quelque chose qui vous tentait pas plus que ça ?

P7 : Je pense que c'est vraiment les deux. Je me suis posé la question, est ce que là avec une 2^{ème} grossesse j'allait ou pas ? Je me laisse encore le choix je crois. Je suis pas fermée, bon c'est vrai c'est quelque chose que je connais pas et c'est dommage dans ma vie. Mais bon voyant que j'avais qu'un sein, et vraiment ça se voyait, je me suis dit « est ce que il va pas mourir de faim ? est-ce que ça va pas être trop contraignant ? » Et puis pour un mois je me suis dit qu'il allait commencer à s'habituer et après on arrête. Au final je suis très contente de ce choix là parce que vraiment la situation faisait que voilà moi je suis en mode chute d'hormones, j'ai eu du mal hein, le premier mois était très difficile. J'étais très contente que le papa puisse prendre le relai. La situation faisait que je sentais que j'avais besoin de partir, de pas être tout le temps avec mon enfant et j'étais très contente de ce choix-là, j'ai pas regretté. Après je verrai sur une 2^{ème} grossesse [Rire]. En fait ce qu'on m'a dit m'a convaincu, 1 mois c'était trop court, si ça avait été 6 mois je pense que j'aurais réfléchi à deux fois.

J : D'accord. J'avais une autre question : est-ce que la maladie a pu changer la vision que vous aviez de vos seins et de l'allaitement ?

P7 : Non, non. Peut-être parce que j'ai pas perdu mon sein je pense. La cicatrice elle est même pas sur le sein, elle est vraiment sous l'aisselle, donc non. Je ne perçois toujours pas mes seins comme abimés, voilà. Pour moi, j'ai même oublié que j'avais été malade.

J : C'est intéressant.

P7 : Je pense que c'est vrai que si y'a reconstruction j' imagine que c'est autre chose. Les cicatrices sont plus ailleurs. Enfin ça c'est une parenthèse mais

c'est vrai qu'accoucher sans péridurale par exemple, c'était impossible pour moi, j'avais trop souffert pendant la chimio. Même si on a beau m'expliquer que c'est pas la même douleur, je ne veux plus souffrir. Donc c'est vrai que tout ce qui peut me soulager, je vais les prendre.

J : J'ai quand même deux questions de conclusion, ce serait que diriez-vous aux futures mamans qui souhaiteraient allaiter après un cancer du sein ? Même si vous n'avez pas fait ce choix, comment pouvez-vous les conseiller ?

Patient 7 : Je crois que c'est un choix en fait. C'est pas parce qu'on a eu quelque chose au sein... voilà faut se laisser le choix. Après je pense que j'ai pas cherché plus hein. Aujourd'hui je me dis qu'il y a peut-être d'autres solutions et que j'ai choisi la plus simple. Je pense que si on nous encadre bien, il y a peut-être d'autres solutions. En tout cas, il faut être en accord avec son choix. C'est le seul conseil que je pourrais dire, mais c'est vrai qu'aujourd'hui il y a un petit côté où je me dis j'ai pas poussé plus loin. Peut-être qu'en enquêtant un peu plus j'aurais eu d'autres réponses qu'un choix très guidé par mes médecins. Après voilà, comme je le dis, je ne regrette pas mais en cas d'une autre grossesse j'irais chercher un peu plus loin. Il faut avouer aussi qu'au dernier mois de grossesse, on m'a fortement incitée à rencontrer quelqu'un de la Leche Ligue et ça m'a énervée parce qu'on s'est immiscé dans mon choix qui était personnel.

J : Et du coup qui vous avait donné le contact de la Leche Ligue ?

P7 : Une amie, non c'était pas le gynécologue ou l'oncologue. Donc moi mon conseil c'est de faire comme on a envie, ça reste quand même nous avec un enfant.

J : La dernière question est quelle piste d'amélioration pouvez-vous donner à l'équipe soignante afin d'aider au mieux les femmes qui aimeraient allaiter après un cancer du sein ? Ou qui n'aimeraient pas allaiter ? Qu'auriez-vous aimé entendre ?

P7 : Des témoignages des deux côtés, des mamans qui ont vécu ça, savoir comment ça s'est passé réellement. Je crois qu'on est dépossédé des risques,

mais ça c'est de manière générale avec un cancer hein. On se remet à l'équipe soignante et on suit. On a beau lire des choses, on suit. C'est la chose la plus difficile pour moi, de suivre après un cancer, parce que pour nous on est guéri. Être suivies tous les 3 mois nous ramène toujours à notre statut de malade alors que c'est terminé, et du coup on nous explique peu de choses, on nous dit pas réellement pourquoi. En tous cas pour l'allaitement j'aurais aimé connaître les bénéfices et les risques, pour prendre le bon choix, le bon choix étant le choix qui nous correspond. J'ai pas culpabilisé de me dire que je suis une mauvaise mère parce que j'ai pas allaité, je regrette pas ce choix là mais c'est vrai que quand je vois certaines amies qui se posent la question, en se disant que c'est mieux pour l'enfant, bon elles ont pas eu de cancer du sein. Mais moi j'ai fait le choix en me disant c'est mieux pour moi. Je n'ai pas pris en compte le bien-être de l'enfant, je préférerais vivre, je l'avoue, je voulais qu'il ait une maman. Je voulais pas avoir un autre cancer, parce que y'avait un peu de ça dans les mots des médecins.

J : Ils vous ont parlé du risque de récurrence ?

P7 : Oui clairement. Donc je me suis dit « Ne prenons pas plus de risque et soyons simples ». J'ai pas voulu les contrarier je crois.

J : Vous avez fait le choix qui vous correspondait et c'est honorable.

P7 : Oui et puis j'ai apprécié qu'à Mère-Enfant on respecte le choix que j'ai fait. Y'avait pas de « Vous voulez quand même essayer ? ». Non c'était vraiment clair, net et précis. Après on m'avait dit que je pouvais contacter une dame à l'hôpital.

J : Une conseillère en lactation peut-être ?

P7 : Oui, et je ne l'avais pas fait. Le problème c'est qu'on est ultra suivi mais des deux côtés (cancer et grossesse) et j'en avais marre de ce côté trop médicalisé. Mais pourquoi pas la voir une prochaine fois pour avoir un autre avis que les médecins de *** **.

J : Vous avez raison, je peux comprendre qu'avec tous les rendez-vous, vous n'aviez pas envie d'un supplémentaire.

P7 : Oui et puis maintenant on est plus à Lyon mais le souhait si y'a une future grossesse est qu'elle soit la moins médicalisée possible. C'est mal parti parce que les rendez-vous recommencent. [Rire]

J : J'espère que vous pourrez faire comme bon vous semble si future grossesse il y a, je vous le souhaite. Je vous remercie pour cet entretien et du temps accordé.

J : Du coup ça vous va si on commence ?

P8 : Oui aller c'est parti.

J : Alors la première question c'est une question très ouverte : est-ce que vous pouvez vous présenter et puis me raconter votre maladie le parcours de soins enfin votre parcours ?

P8 : Oui ça marche donc moi c'est ***, je vais avoir 34 ans j'ai deux enfants. J'ai eu une première fille qui a 5 ans et demi avant mon cancer du sein et j'ai eu une deuxième fille qui a 15 mois maintenant donc après mon cancer du sein. J'ai allaité les deux euh dans des circonstances différentes. Mon cancer a été diagnostiqué en juillet 2018, c'était un cancer triple négatif.

J : D'accord

P8 : Euh avec une expression génétique BRCA1. Du coup tout le monde s'était un peu affolé parce que j'ai eu le cancer à 30 ans. Quand j'ai été diagnostiquée il y avait un ganglion de touché donc tout est allé très très vite et à partir du moment où j'ai eu le diagnostic, 13 jours après le diagnostic en fait je commençais ma première chimio. Donc en termes de soins, j'ai eu une opération avec pose de la chambre implantable et prélèvement du ganglion. Ensuite j'ai eu du coup... j'ai commencé les chimiothérapies qui ont duré 6 mois. J'en ai eu 2 types : un premier type qui était 4 chimiothérapies toutes les 3 semaines, c'est les plus lourdes on va dire, et après j'ai eu 9 séances de chimiothérapie chaque semaine d'un autre protocole. Et à l'issue de ça du coup j'avais eu une réponse métabolique complète. J'ai quand même été opérée, j'ai une mastectomie avec préservation de la peau, de l'avéole, du mamelon, et euh voilà. Donc en fait j'ai fait une pose de prothèses immédiates donc je suis ressortie de cette opération avec un nouveau... avec un faux sein euh voilà et pas de curage ganglionnaire en l'occurrence. Donc c'était pour mon sein gauche. Et après l'opération, j'ai eu 33 séances de radiothérapie donc tous les soins ont duré de juillet 2018 à fin mars 2019. Et il se trouve que

j'ai eu une réponse complète au traitement donc je n'avais plus de tumeurs pendant les chimios. L'analyse de la glande mammaire a bien confirmé donc ça je suis en réponse métabolique complète depuis janvier 2019, donc ça fait 2 ans et demi.

J : D'accord

P8 : Voilà pour mon parcours de soin. Et du coup à l'issue de ça, enfin dans le cas d'un cancer triple négatif avec mutation génétique, on a une surveillance vraiment accrue pendant 2 ans à partir du jour où on a les résultats de biopsie donc moi pour moi c'est janvier 2019. Parce que c'est le risque de rechute qui est très élevé sur ce type de cancer mais décroît de manière exponentielle et au bout de 2 ans on considère qu'il est quasi nul en fait donc la surveillance continue après 2 ans mais elle est espacée à tous les 6 mois et voilà donc c'est un peu relax. Moi je suis tombée enceinte moins d'un an après ma rémission donc en novembre 2019. Comme je n'avais pas un cancer hormono-dépendant, j'avais pas l'impact des hormones sur ma grossesse euh donc je n'avais pas de traitement en cours. Je n'avais plus rien moi j'avais fini j'avais eu mon traitement de cheval et après c'était fini.

J : Il n'y avait pas d'hormonothérapie du coup ?

P8 : Voilà, pas d'hormonothérapie, pas d'immuno, euh voilà c'était terminé pour moi en mars 2019 et du coup d'un point de vue plus gynécologique, j'avais été placée en ménopause artificielle avec je sais plus quels médicaments. Et après en fait les cycles ont repris à la fin de la radiothérapie, une fois que tous les traitements ont été terminés. Euh voilà assez rapidement... après comme j'étais jeune ils étaient pas très très inquiets. Effectivement ça s'était plutôt bien passé et j'ai pu tomber enceinte très très vite naturellement.

J : D'accord

P8 : Et la grossesse s'est très bien passé. Je n'ai pas eu de soucis particuliers enfin liés au cancer. Et à la suite de ça moi j'avais décidé de l'allaiter et je l'allaitait encore. Donc elle a 15 mois et je l'allaitait matin et soir.

J : D'accord

P8 : Et donc je fais mon allaitement avec un sein, mon sein valide

J : Oui, bon bah c'est un chouette parcours du coup. Est-ce que du coup... donc vous m'avez dit que vous avez allaité votre premier enfant, pourquoi avoir fait ce choix-là du coup sur ce premier enfant ?

P8 : Euh moi je ne me suis jamais posée la question de l'allaitement. Je me suis toujours dit en envisageant la maternité que c'était important pour moi d'allaiter. Je pense qu'il y a plein de facteurs, euh je ne sais pas, émotionnels, psychologiques, familiaux enfin voilà. Ma mère m'a allaité. Mais je pense que ce qui compte vraiment c'est enfin je crois qu'on a un outil formidable nous les femmes c'est de pouvoir faire ça donc je ne voyais pas pourquoi faire autrement en fait. Ça me semblait naturellement le plus simple et le plus plus ... ouais et j'ai eu de la chance en fait parce que j'ai vu après qu'il pouvait y avoir plein de galères de l'allaitement et moi en fait je n'en ai jamais eu, que ce soit pour ma première ou pour ma deuxième, donc ça s'est toujours fait très très naturellement. Je n'ai pas eu de crevasses ou de choses qui ont pu me décourager à un moment. Et j'avais envie de ça pour mes bébés, j'avais envie d'avoir ce moment avec eux, de leur donner ce qu'il y avait de plus naturel. Pour moi les femmes allaitent depuis la nuit des temps donc je ne voyais pas pourquoi j'allais pas y arriver. Et il y avait rien de meilleur pour elles.

J : D'accord, du coup concernant la grossesse et l'allaitement après le cancer du sein est ce que vous vous souvenez des informations que l'on vous a données ? Est-ce que vous en avez discuté avec quelqu'un pendant la grossesse ?

P8 : Oui alors c'est un peu compliqué hein, la grossesse post-cancer surtout la grossesse précoce comme j'ai eu, ce qu'on m'avait dit c'était vraiment ce que le médecin m'avait conseillé en post cancer c'était déjà d'attendre les 2 ans de rémission totale parce que avec mon type de cancer, euh si j'avais une récurrence alors que j'étais enceinte, ça va être très compliqué de me soigner. Parce que déjà en fait sur ce type de cancer, soigner une récurrence, c'est...

alors aujourd'hui c'est en train de changer mais il y a deux ans c'était euh très très compliqué enfin on était mal quoi. Des métastases sur un triple négatif BRCA1 à 30 ans c'était pas une bonne nouvelle et donc alors... en plus les seuls traitements qui marchaient à peu près enfin en tout cas qu'ils administrent aux personnes qui ont ce type de récurrence sont totalement incompatibles avec une grossesse. Donc il avait fortement conseillé d'attendre les deux ans, et au bout des deux ans de voir, euh de faire éventuellement un bilan avec l'oncofertilité. Parce que moi il se trouve qu'en fait dans mon parcours tout est allé tellement vite que tout le monde avait tellement peur que j'ai pas eu de préservation ovocytaire. Euh ce qui mettait un petit peu de pression, mais voilà donc c'était passage par oncofertilité, enfin en tout cas bilan de l'oncofertilité pour vérifier que mes ovaires reviennent avec des ovules, c'était passage pour vérifier que j'ai plus de cellules cancéreuses du tout. Euh bon c'était un protocole assez compliqué. Et attendre à minima les 2 ans, voilà, après je n'avais pas d'autre contre-indication liées aux hormones. Et sur l'allaitement ça a été une grande grande question parce qu'en fait dans le cadre d'un cancer génétique euh se pose la question de l'opération prophylactique, et moi je me suis vraiment posée la question dans la suite en fait de mon cancer de le faire directement ou pas. Et moi ma principale crainte c'était de me dire bah « j'ai envie d'un autre enfant et j'ai envie de pouvoir l'allaiter donc est ce que je le fais, est ce que le risque de faire un deuxième cancer est suffisamment élevé pour que je me prive de ça sur une prochaine grossesse ou pas ? ». Et là en fait c'est très important d'avoir des discussions avec ces différents médecins parce qu'on fait dans un parcours, on a plein de médecins. Ils ont tous un métier différent en fonction de leur spécialité et j'ai eu la chance de pouvoir discuter avec un médecin. Donc elle m'a parlé stats en fait, elle m'a dit que concrètement à 31 ans j'avais déjà eu pas de bol d'avoir ce cancer-là donc ce serait vraiment vraiment pas de bol d'avoir un deuxième cancer tout de suite après mon premier cancer. Donc peut-être je peux me laisser le temps de le faire avant de faire une opération. Et heureusement que je l'ai vu cette personne parce que ça a été la seule en fait qui m'a dit que le risque est tout à fait mesuré. Et du coup j'ai, avec soulagement, repoussé mon opération prophylactique.

J : D'accord

P8 : Et je remercie vraiment... j'en ai parlé avec mon chirurgien, mon oncologue... et ça a vraiment permis de faire le tri dans tout ça, enfin dans cette décision un peu difficile. Euh donc voilà tout ce qu'on m'a dit avant. Et après, une fois que j'ai annoncé que j'étais enceinte on m'a... alors j'ai dû... j'ai fait tout de suite quelques examens quand même au tout début de ma grossesse pour vérifier que tout allait bien mais je n'ai pas fait de mammographies du coup forcément parce que c'est incompatible, mais des échographies en fait. Depuis que je suis tombée enceinte, je n'ai eu que des échos du coup. Donc ce n'était pas gênant, c'est sur l'autre sein, c'est pour la surveillance de l'autre sein en fait que c'était plus gênant mais en même temps euh de toute façon en matière de prévention de cancer on avait aussi convenu aussi qu'il y avait rien de mieux que la palpation. Après euh donc sur la grossesse c'était ça, après il m'avait dit « bon bah peut être qu'il faudra faire un allaitement restreint, on va faire deux trois mois et puis on pourra vite vous rassurer après et faire des examens ». J'ai pas du tout fait du coup, je voulais allaiter longtemps et que je m'étais dit « bah je me suis dit je verrais en fait et puis en fait j'y suis encore », voilà.

J : D'accord.

P8 : Et après j'ai entendu des choses sur l'allaitement à un sein, alors moi bizarrement l'allaitement je m'étais pas posée la question je m'étais dit « un sein ça passera, il y a des mamans avec des jumeaux donc je ne vois pas pourquoi je n'y arriverais pas ». Et j'avais eu la chance aussi d'avoir un allaitement qui s'est très bien passé aussi donc je pense qu'on a mis en confiance. J'avais beaucoup de lait aussi. J'ai même voulu en donner au lactarium tellement j'en avais donc je me disais qu'avec un sein je pouvais nourrir un bébé, et ça a été complètement le cas, mais effectivement j'ai eu plein de questions en l'occurrence de médecins et de sages-femmes qui m'ont dit : et vous l'avez fait avec un sein et comment ça se passe ? Ouais et tout le monde est bluffé de voir que ça se passe très bien et en fait j'ai rencontré d'autres femmes qui ont allaité avec un sein sans problème. C'est vrai que parfois c'est un peu déroutant quand on voit des personnes, des femmes qui allaitent avec un sein et qui galèrent et que finalement avec un sein c'est pas forcément plus galère quoi.

J : D'accord et du coup vous aviez discuté sur cette possibilité d'allaitement ?

P8 : Alors la seule chose qu'on m'avait dit c'est qu'il faudrait pas allaiter trop longtemps pour pouvoir refaire un examen derrière pour statuer par rapport au cancer. Mais sur la capacité d'allaiter en soi en fait moi je n'ai jamais posé la question parce que je la me suis jamais posée je pense et du coup personne... les gens ne... n'ont abordé finalement le sujet que en disant « bon alors comment tu fais ? » Mais sans m'avoir au préalable donné des conseils ou proposé des précautions etc... Je pense qu'on en avait parlé avec ma sage-femme quand j'étais enceinte et je lui ai dit « bah pas de problème j'allaiterai avec un sein » et du coup bah elle m'a dit « ok pas de problème ». Voilà elle avait jamais vu ça mais pour elle ça ne lui semblait pas aberrant non plus quoi.

J : D'accord, bon bah c'est très bien déjà que vous ayez pu avoir du soutien.

P8 : Alors il faut savoir que j'ai aussi choisi mon parcours enfin gynéco-obstétrique pour ma deuxième grossesse, parce que j'ai eu un accouchement à domicile, et que du coup les sages-femmes qui je pense sont déjà... qui ont une certaine ouverture sur des choses qui ne sont pas conventionnelles voilà

J : Oui sur la physiologie.

P8 : Exactement donc accouchement forcément physiologique. Enfin en plus en post cancer, à la maison là je pense qu'on ne pouvait pas faire plus atypique et je suis tombée vraiment avec des sages-femmes euh les sages-femmes qu'il fallait.

J : D'accord, oui du coup vous n'êtes pas passée par la maternité où il y a plein de discours différents vous n'avez pas vu plusieurs sages-femmes, plusieurs auxiliaires, et du coup...

P8 : Exactement et je m'en suis préservée puisque j'ai eu quand même quelques contacts avec l'hôpital parce que quand c'est un accouchement à domicile il faut quand même se présenter à l'hôpital parce que ça peut se finir là-bas en fait. Donc j'ai rencontré des médecins, j'ai rencontré une jeune diplômée qui a été très à l'écoute donc c'était super et j'ai eu oui quelques...

j'ai fermé les écoutilles sur des mauvaises choses que j'ai entendues. C'était très dur mais je pense que c'est des... je sais pas des personnes qui avaient peur de ce qui pouvait se passer mais euh qui n'auraient certainement pas été favorables à tout ça et pour mon accouchement voulaient récupérer le placenta pour faire des analyses pour vérifier les cellules cancéreuses ou non enfin des choses vraiment hallucinantes et très dures quand on attend un bébé quoi. Et je ne voyais pas l'intérêt, on m'a jamais expliqué l'intérêt ni pour moi ni pour mon bébé ce qu'ils proposaient donc j'ai refermé tout ça, je suis retournée vers ma sage-femme. Enfin je savais que c'était pas le milieu où je voulais de toute façon que mon bébé naisse donc... j'ai été par contre très bien accompagnée par mes sage-femmes.

J : D'accord, c'est super intéressant c'est la première fois que j'ai un accouchement à domicile comme ça et c'est vrai que du coup il n'y a pas toute cette multiplicité de discours.

P8 : Oui c'est ça.

J : Parfait. Est-ce que du coup vous pouvez m'expliquer, on en a un peu parlé, mais votre choix de l'allaitement après le cancer du sein ?

P8 : Oui je peux revenir dessus. Bah les raisons étaient les mêmes que pour ma première fille, envie d'allaiter, je pense que c'est ce que je pouvais donner de mieux à mon bébé et que j'avais... j'avais beaucoup aimé allaiter ma première fille donc j'avais envie de réitérer. Je trouve ça très sympa dans la relation maman bébé. Ça prolonge aussi l'état de grossesse, on poursuit le lien avec douceur jusqu'au moment où le bébé est sevré et puis il marche, donc ça me tenait à cœur pour ça, pour toute la relation et pour toutes les raisons physiologiques naturelles de ce que je pouvais apporter à mon bébé voilà. Et après bah dans le contexte cancer du sein, euh allaiter peut-être qu'il y avait aussi un peu de, je pense qu'il y a une grosse symbolique quand même du retour à la vie, peut être que c'est pour ça que j'ai un allaitement long je sais pas.

J : Ben c'était justement la question suivante : est-ce que la maladie a changé la vision que vous aviez de vos seins ou la vision que vous aviez de l'allaitement ?

P8 : Alors de l'allaitement, pas tant sur les fondamentaux. Mais par contre je suis très heureuse de pouvoir le faire pour ma deuxième fille ça c'est sûr. Je mesure vraiment ma chance et oui que je mesure plus par rapport au premier allaitement. Et par rapport à mes seins oui, bah déjà en fait je suis complètement asymétrique du fait de la grossesse, d'un deuxième allaitement donc euh bon faut être un peu prête à ça, mais c'est secondaire en fait enfin c'est juste pas joli quoi. Et du coup oui dans la vision que j'ai de mes seins bah c'est clair que c'est par contre je suis contente d'en avoir un et je pense que ça me permet d'accepter plus la mastectomie que j'ai eu sur l'autre.

J : D'accord

P8 : ... qui a perdu ses fonctions maternelles en fait. En fait la mastectomie c'est ça donc déjà ça fait assez mal. Enfin concrètement c'est pas le même sein qu'avant ça a été coupé, redécoupé, recousu, donc moi j'ai encore des douleurs et en plus de ça c'est la perte de la fonction maternelle. Comme j'ai eu la chance de pas avoir une ablation totale, il se trouve qu'en terme de féminité, c'est pas mal hein avec prothèse enfin je ne me sens pas... je ne me sens pas amputée par exemple. Mais c'est vraiment sur ses fonctions maternelles ça change tout pour moi.

J : Oui ne plus pouvoir nourrir avec ce sein-là.

P8 : Voilà et même dans la grossesse bah ce sein ne grossit pas, ne suis pas de cours normal enfin d'évolution normale d'un corps en fait euh habituellement.

J : Oui, bon bah parfait. On va parler du coup plus de l'allaitement : est-ce qu'on peut parler du coup du déroulement de celui-ci, enfin et tout ce qui s'y rattache ? est-ce que vous avez eu des difficultés, un soutien, votre ressenti... ?

P8 : Oui j'ai pu l'allaiter tout de suite, l'allaitement s'est très bien mis en place j'ai eu une montée de lait euh sur un seul sein. Euh d'ailleurs c'est intéressant parce que comme j'ai encore mon mamelon en fait il y avait un tout petit peu de lait sur mon sein.

J : Intéressant !

P8 : Donc voilà c'était la petite anecdote. Ouais donc le départ s'est très bien passé euh voilà moi après mes sages-femmes m'ont bien suivi dès le départ. J'avais plutôt tendance un petit peu à avoir des engorgements donc elles m'ont donné des produits, des bons petits conseils assez classiques mais qui ont bien fonctionné. Et j'ai utilisé un tire lait euh enfin j'ai un tire lait avec moi que j'utilise de temps en temps pour quand je ne suis pas là en fait.

J : D'accord.

P8 : ...parce que je pense que j'ai commencé à tirer vers 6 mois et elle commençait à être déjà grande donc quand je l'avais pas elle mangeait autre chose ou elle buvait autre chose. Et euh moi par contre j'utilise le tire lait éventuellement pour me désengorger euh quand je l'avais pas et pour euh... je le congelais pour un moment où il fallait aller à la crèche. Voilà c'était pour la crèche. Euh et c'est tout ce que j'ai fait et je n'ai pas eu d'autre questionnements, problématiques avec... Euh si j'ai eu un questionnement à un moment et finalement je n'ai jamais eu de réponse. J'ai eu un bébé qui a très mal au ventre et je me suis demandée si dans l'allaitement j'aurais dû arrêter le lait de vache, les protéines de lait de vache mais y compris dans le beurre dans tout ça, si ça passait ou pas dans le lait. Et ça je n'ai jamais réussi à avoir une réponse claire. Tout le monde avait des avis différents. Du coup j'ai arrêté mais je ne pense pas assez longtemps pour savoir si ça avait des effets sur mon enfant et j'avais aussi de l'autre côté des médecins qui m'ont dit « non mais arrêtes » donc j'étais... je savais plus quoi faire. Donc voilà c'est vraiment le seul problème que j'ai rencontré

J : D'accord. Bon là-dessus j'avoue que je ne pourrais pas trop vous renseigner. Mais donc du coup votre fille elle a jamais eu de compléments, elle a été nourrie exclusivement au sein?

P8 : Non elle en a là depuis ses 12 -13 mois. Depuis 13 mois elle est gardée tous les jours par une nounou quand je travaille et qui lui propose du lait en poudre. Mais maternisé donc pas au biberon, en l'occurrence dans une tasse, donc elle n'a jamais pris de biberon en tétine. Et elle en boit mais pas énorme en fait elle en boit 80 ml par jour quoi depuis 2 mois.

J : D'accord, sinon les débuts de l'allaitement c'étaient exclusivement avec votre sein ?

P8 : Oui jusqu'à ses un an, enfin ses 13 mois...

J : OK, ouais c'est un très joli parcours, 15 mois avec un sein c'est le plus long parcours que j'ai interrogé du coup !

P8 : D'accord.

J : C'est très bien puis ça enrichit aussi mon mémoire. Enfin moi je trouve ça hyper intéressant de voir les différents parcours et c'est la première fois aussi que j'ai un parcours à domicile et je vois la différence.

P8 : Ah oui ? A quel point de vue vous voyez...

J : Ben parce que du coup déjà vous êtes dans votre environnement. Vous n'êtes pas dans une maternité, vous avez les mêmes sages-femmes qui vous ont suivi toute la grossesse.

P8 : Et en pré-accouchement est-ce que les femmes sont accompagnées par leurs sages-femmes justement qui ont néanmoins montré que... enfin on dit tout de suite en fait quand on a une grossesse post-cancer et est-ce que ce n'est pas finalement à ce moment-là que la bonne information doit être donnée ?

J : Ben alors vous du coup vous êtes tombée sur des médecins qui n'étaient pas du tout contre l'allaitement et puis vous ne leur avez pas non plus beaucoup posé la question. Mais la plupart des femmes posent la question à

plusieurs professionnels de santé et du coup à chaque fois elles ont une réponse différente, ce qui les perd complètement en fait. Et le but de mon mémoire serait de diffuser quelque chose et de dire qu'en fait c'est possible et d'uniformiser le discours.

P8 : Oui, oui et en fait je pense que... enfin moi ce qui a fait que je ne me suis... que je ne me suis pas posée la question c'est que je me suis rendue compte pendant mon parcours de soins de cancéro, c'est à un moment que tout le monde allait avoir un avis et ils allaient tous avoir un avis différent. ils avaient tous des spécialités différentes et que c'est pas pour rien qu'ils font d'ailleurs des réunions de concertations. C'est qu'à un moment il n'y en a pas un seul qui détient la vérité et que finalement si on veut être d'accord avec tout ce qui se passe, parce que c'est nous quand même le patient de notre corps et ben c'est... il faut qu'on ait un rôle pro-actif dans notre parcours de soins. C'est pas facile quand on est dans une telle détresse ou dans une maladie grave et qu'on ne connaît rien mais il y a un moment en fait on a le droit de dire non. Moi par exemple j'ai... je sais pas, le curage des ganglions ça me faisait vraiment peur j'avais pas envie de me retrouver avec un gros bras à vie donc j'ai vraiment insisté pour dire je ne souhaite pas ça, c'est vraiment indispensable et finalement je l'ai pas eu du coup. Et c'était une décision un peu... enfin pour mon chirurgien il n'avait pas du tout l'habitude de ça. Et je me dis à posteriori, je me dis mastectomie euh aujourd'hui par exemple sur mon type de cancer avec une réponse métabolique complète comme j'ai eu, on la ferait plus. Et je me dis bah peut être que si j'avais eu aussi un peu plus peur de la mastectomie, on aurait pu la questionner quand même je pense. Aujourd'hui je ne la referai pas je pense. Bon après c'est 2 ans après, il y a d'autres traitements voilà ça a quand même beaucoup bouger la science donc peut être que voilà il y a 2 ans on l'a fait je ne remets pas ça en question mais l'idée c'est de dire qu'il y a un moment les autres ils auront toujours un avis pour nous donc c'est bien si on arrivait à faire le clair par soi-même et sur l'allaitement. J'avais cette chance d'avoir cette confiance-là et je ne voyais pas comment ça pouvait être un problème en fait pour euh... ouais je ne voyais vraiment pas pourquoi se poser la question. Sur un sein qui n'a pas eu une mastectomie, là je me serais plus posée de questions je pense, oui de savoir même si ça marche, si c'est douloureux ou si c'est bénéfique ou pas enfin ou s'il vaut mieux éviter. Mais sur un sein qui était sain, je ne vois pas pourquoi

quelqu'un allait me dire... enfin si quelqu'un me disait... me donnait son avis en me disant « ah quand même c'est risqué », je pense que je l'aurais envoyé dans les roses parce que je ne voyais pas le pourquoi du comment. Mais du coup c'est pour ça que pour moi ça a été très important en amont de savoir si oui ou non j'allais faire cette mastectomie préventive avant d'avoir un 2ème bébé ou pas. Mais une fois que j'avais pris ma décision, il fallait que je sois... euh pour moi il fallait que je sois vraiment très clair et me dire « Ok je peux vivre mon allaitement comme j'ai envie de le vivre et pas dans l'angoisse ».

J : Oui, donc là du coup vous êtes toujours en allaitement et vous n'avez pas fait de bilan après qu'on vous avait conseillé... ?

P8 : J'ai eu des échographies tous les... bah là je suis passée à tous les 6 mois donc il regarde quand même. J'ai la chance aussi d'avoir un excellent radiologue qui ne me met pas du tout la pression donc c'est vraiment très agréable et ça aussi ça compte. En fait je trouve dans le parcours oui d'accouchement et d'allaitement c'est comme dans la maladie, on ne peut pas forcément le faire quand on est à la maternité mais c'est de s'assurer d'avoir autour de soi une très bonne équipe et que des gens avec qui on est en confiance. Et finalement on peut aujourd'hui quand même aller à la maternité avec la sage-femme libérale en plateau technique, et là on a pas le changement d'équipe et du coup tout le flux d'informations différentes qu'on peut avoir et qui est normal. Ce qu'il s'entend complètement parce que les sage-femmes ont toutes des expériences différentes et les médecins aussi. Et donc c'est vrai que si on peut avoir la chance d'être accompagnée par une seule sage-femme ou je connais maintenant les doulas. Je pense que c'est le mieux parce qu'on aura toujours des gens qui vont nous donner leur avis à un moment qu'on aura pas voulu écouter, mais au je peux fermer les écoutilles je n'écoute pas cette personne... je sais déjà ce que je dois faire.

J : Oui et du coup j'aurais une question sur l'accouchement à domicile, c'était déjà quelque chose que vous aviez fait pour votre première grossesse ?

P8 : Non

J : Et du coup pourquoi avoir fait ce choix sur la cette 2ème grossesse ?

P8 : Pourquoi j'ai fait ce choix ? Je pense qu'à la première grossesse en fait j'avais assez peur de l'accouchement et que du coup j'avais besoin d'un cadre sécurisant, c'était l'hôpital, enfin la maternité, et je voulais une péridurale, je le savais. Donc j'avais besoin de ce cadre classique pour le vivre une première fois. Et mon premier accouchement s'étant très bien passé euh j'avais je pense gagnée aussi en confiance donc je pouvais envisager que ça se passe autrement pour le 2^{ème}. Même sans parler d'accouchement à domicile en fait, j'ai assez rapidement voulu un accouchement le plus naturel possible en fait, et je me suis d'abord... je savais pas trop ce que je voulais... comment je voulais faire mais je voulais un truc le plus naturel possible donc il fallait que je trouve une sage-femme qui soit là-dedans parce que sinon j'allais potentiellement me décourager. Et de fil en aiguille en fait j'ai eu une première sage-femme puis une deuxième qui m'a dit « si tu veux vraiment un accouchement de type je te conseille d'aller voir cette sage-femme ». Et j'ai rencontré du coup mon binôme de sage-femmes qui m'a finalement fait accoucher. Et en fait au départ je suis allée voir pour ce qu'on appelle le plateau technique que je ne connaissais pas mais que j'ai découvert en cherchant à avoir un accouchement le plus physiologique possible, et en fait elles m'ont dit bah nous on fait le plateau technique et les accouchements à domicile. Et j'ai dit « moi je suis plutôt là pour le plateau technique » et elle me dit « on va quand même te présenter l'accouchement à domicile parce que c'est ce qu'on fait à toutes les femmes qui viennent nous voir et il n'y a pas de problème si c'est un plateau technique mais au moins tu pourras voir les 2 et c'est toujours intéressant de toute manière de travailler sur nos peurs de l'accouchement et pourquoi par exemple l'accouchement à domicile ne te conviendrait pas ». Donc on a discuté et en fait c'est vachement bien, c'est encore mieux que l'accouchement en plateau technique finalement, enfin moi ça me correspondait bien parce que c'était non seulement l'accouchement au naturel enfin sans péridurale, avec une seule sage-femme, sans produit associé, avec le moins de médicalisation possible etc. Mais en plus finalement le fait que c'était chez soi, dans son cocon familial donc en fait ça fait vachement bien. Et après tout si je peux faire un accouchement naturel à l'hôpital, bah je peux le faire chez moi enfin si je n'ai pas de contre-indication médicale, il faut quand même remplir un certain nombre de critères, après coup autant le faire à la maison c'est encore mieux. Et puis mon bébé naîtra

dans une chambre, symboliquement c'est hyper chouette. Et puis j'en ai parlé à mon conjoint et c'est marrant tout de suite il m'a dit... il était trop motivé, c'est trop bien. Par contre on en a pas parlé à nos familles tout de suite, enfin même on l'a dit à très peu de gens et on l'a dit à mes beaux-parents 15 jours avant mon accouchement parce que pour qu'il puisse garder notre fille aînée. Mes parents on leur a dit après en fait, la plupart des gens on leur a dit après que j'ai accouché pour pas pour qu'ils nous assaillent de questions, de reproches. Ouais on n'avait pas envie de devoir se justifier et de vivre avec cette peur des autres. On avait juste envie de vivre notre truc jusqu'au bout parce que de toute façon jusqu'au bout on savait pas si on allait pas aller à l'hôpital, on voulait pas non plus affoler tout le monde autour pour pas grand-chose.

J : Et est-ce que justement ce côté très physiologique et accouchement naturel non médicalisé ça peut venir du fait qu'il y ait eu beaucoup de médicalisation par votre cancer du sein ou c'était déjà une décision vous que vous aviez prise avant ?

P8 : C'est une question que je me suis posée. Je sais pas je pense que de manière générale dans ma vie, même avant le cancer, je suis plutôt quelqu'un qui est attirée par les choses le plus naturel possible, simplifiées. Enfin j'habite à côté de la forêt. Ouais enfin donc le physiologique, le naturel ça me parlait avant le cancer mais je pense, je sais pas si j'ai la réponse mais à mon avis c'est sûr qu'une expérience cancéro hyper médicalisée avec pleins de produits toxiques, des opérations, enfin l'artillerie lourde en terme médical, ça a dû me conforter là-dedans en plus je pense. En post-cancer, je n'ai pas eu de gros rejet du style... j'ai eu des copines enfin des copines cancer qui ont fait par exemple des jeûnes d'une semaine, enfin des trucs assez intenses qui ont changé complètement leur alimentation, qui mangent plus du tout de sucre... Moi ça n'a pas été mon cas, je n'ai pas eu de réaction aussi tranchée on va dire même si je me suis questionnée bien sûr sur mon alimentation sur plein de choses et j'ai eu quelques modulations mais... Donc je ne peux pas dire « oui ça m'a dégoûtée du médical » mais ça m'a certainement confortée dans l'idée d'aller sur du encore plus physiologique et du plus naturel quand on peut, parce qu'en fait la médecine c'est vachement bien bah quand on n'a plus le choix mais finalement quand on a le choix bah autant utiliser toutes les

ressources de notre corps et de notre esprit pour l'accouchement et je trouve ça vachement important.

J : D'accord et ben du coup on va passer à la conclusion. J'ai 2 petites questions, une plus sur les femmes, une plus sur les professionnels de santé. La première c'est que diriez-vous aux futures mamans qui souhaiteraient allaiter après le cancer du sein ?

P8 : Franchement allez-y sans hésitation et ne doutez pas une seule seconde sur ce que vous pouvez faire. Le corps humain est une ressource incroyable déjà parce qu'elles ont guéri de leur cancer. Il n'y a pas de raison qu'elles n'arrivent pas à allaiter leur bébé après le cancer avec un seul sein.

J : Très jolie réponse et du coup la deuxième question plus sur l'équipe soignante alors du coup enfin vous n'avez pas vu beaucoup de professionnels de santé mais quelles pistes d'amélioration pourriez-vous donner à l'équipe soignante afin d'aider au mieux l'accompagnement des femmes qui souhaiteraient allaiter après un cancer du sein ?

P8 : Et ben déjà je pense qu'après un cancer du sein on n'a pas besoin d'entendre toute sorte de pensées négatives. Enfin en fait ça serait bien que certains professionnels de santé... parce que du coup moi j'ai eu de la chance d'être accompagnée par des gens super, et le peu de remarques négatives que j'ai eu en fait ça a été par des gens qui je pense sont plus dans l'hôpital classique et ont plus l'habitude de voir ces problèmes aussi. Et c'est la première chose, penser avant de parler qu'ils réfléchissent avant, qu'ils nous livrent pas l'info brute quoi. Parce que souvent en fait ils pensent un truc et ils vous le disent sans filtre sauf que quand on a eu un cancer bah du coup les gens ont une réaction plus plus. Enfin ils vont forcément vous dire des choses plus difficiles à entendre que à d'autres, parce que la réaction est plus intense. Ils réagissent à votre parcours, donc eux ça les fait réagir de manière plus intense que par rapport à quelqu'un qui n'a pas eu de cancer. Je ne sais pas si c'est très clair.

J : Oui oui c'est clair

P8 : Ouais, et donc ils vont forcément dire, sans le vouloir, j'en suis persuadée hein mais des choses plus difficiles à entendre. Donc, un, en fait prendre le temps avant de parler avec une femme enceinte qui a eu un cancer parce qu'en fait elle a déjà pas mal encaissé et elle n'a pas besoin d'entendre des trucs qui ne servent à rien. Et deux, bien se renseigner avant de se dire quoi que ce soit en fait parce que je pense qu'il y a, déjà sur l'allaitement, il y a quand même plein de fausses vérités qui circulent mais alors sur l'allaitement post cancer j'ai cru comprendre que c'est compliqué. Donc oui dire je ne sais pas je me renseigne, on va en parler en équipe, que de dire un truc qui va semer le doute dans l'esprit de la personne qui est déjà suffisamment confuse comme ça. Et ensuite, une fois... par contre je conçois que la réponse puisse être compliquée, et donc aller chercher l'info, en parler à plusieurs, et une fois qu'on arrive à se mettre d'accord en équipe bah on donne l'info à la patiente ou à la future maman pour que au moins elle est une réponse homogène et qu'effectivement toutes les 12h ça ne change pas ou tous les 3 jours en suivi post accouchement ça ne change pas non plus parce qu'il n'y a rien de pire.

J : Bon ben très bien. Ecoutez, moi pour moi je n'avais plus d'autres questions, est-ce que vous voulez rajouter quelque chose, est-ce que vous voyez quelque chose en plus ?

P8 : Je suis ravie que vous fassiez un mémoire sur ce sujet, je trouve ça vraiment génial. C'est un sujet que moi je n'ai jamais vu abordé dans les études ou quoi que ce soit et c'est super même de donner l'opportunité, de nous donner l'opportunité de nous exprimer pour les femmes qui ont allaité après un cancer. Finalement, vous aller porter notre voix et c'est chouette c'est vraiment chouette. En plus on ne parle plus de maladie, on parle de la vie après la maladie. Et je suis aussi très heureuse de voir que du coup ben dans les études de sage-femmes vous puissiez avoir cette ouverture-là. J'ai rencontré des sage-femmes qui ont une ouverture incroyable et c'est des gens, des personnes vraiment extraordinaires. Moi je suis extrêmement reconnaissante envers mes sage-femmes libérales qui m'ont permis d'accoucher à domicile et qui ont été très à l'écoute sur ma grossesse après un cancer, allaitement après un cancer. Et je trouve que votre métier n'est pas facile parce qu'on vous met des bâtons dans les roues, donc commencer votre carrière comme ça je trouve ça extraordinaire, merci beaucoup, vraiment.

J : Je vous remercie d'avoir pris le temps de me répondre, j'espère que ça changera les choses.

J : Pouvez-vous vous présenter et me parler du parcours de la maladie, du parcours de soin ?

P9 : Alors, je suis ***, j'ai aujourd'hui 39 ans. Je suis tombée malade quand j'ai eu 30 ans. J'avais une fille d'un an, que j'allaitais d'ailleurs. Je l'ai allaité pendant 6 mois et j'ai senti une boule dans mon sein. J'ai fait des examens, on m'a dit que c'était rien, probablement un dérèglement hormonal. Je voyais que ça grossissait donc j'ai fait d'autres examens. Tout ça a duré au moins 6 ou 8 mois et à force d'insister, parce que je voyais bien que quelque chose n'allait pas, on m'a fait une biopsie et on s'est aperçu que c'était un cancer agressif, cancer qui était du coup déjà bien avancé. La boule avait quadruplé de volume et du coup bah euh les protocoles ont commencé. J'ai fait des chimios, une ablation, et j'ai fait des rayons. Et après j'ai fait un an d'Herceptin.

J : D'accord. Donc une mastectomie ?

P9 : Oui, ablation du sein droit.

J : D'accord, et donc tout ça a été découvert pendant l'allaitement ?

P9 : Ça a été découvert après l'allaitement finalement. J'ai mené mon allaitement jusqu'à ce que je pouvais. Quand j'ai arrêté, je sentais qu'il y avait toujours une boule dans mon sein. Je pense que le cancer était déjà là hein, peut-être même avant la grossesse. Vu qu'il y a une décharge hormonale de la grossesse, plus la décharge hormonale de la petite fille, bah ça fait beaucoup de décharge hormonale. Donc du coup ça fait amplifier les choses et je me dis que finalement cette grossesse m'a sauvé la vie parce que ça a pris beaucoup d'ampleur très vite. Ça aurait pu être beaucoup plus insidieux et j'aurais pu ne pas m'en rendre compte. Donc ça c'est ce que je me dis.

J : Donc du coup, vous avez une petite fille que vous avez choisi d'allaiter, le cancer du sein, pourquoi avoir fait ce choix d'alimentation ?

P9 : Euh j'ai toujours... je me suis jamais posé la question, ce qui est bizarre, bon déjà je ne voulais pas particulièrement d'enfant quand j'étais jeune, enfin je n'y réfléchissais pas. Je sais que j'ai des copines qui veulent tout de suite des enfants. Donc moi j'ai eu ma première petite fille à 30 ans parce que j'avais trouvé le bon partenaire. Et du coup je ne me suis même pas posée la question de l'allaitement, c'était pour moi naturel. J'étais persuadé de vouloir au moins tenter l'expérience. Combien de temps ? Je ne sais pas mais je voulais vraiment l'allaiter. Je n'ai pas été allaitée moi-même en fait, j'ai pas eu de transmissions particulières en plus du côté de ma mère donc voilà je sais pas, peut-être pour faire différemment d'elle, euh voilà j'avais envie d'allaiter vraiment.

J : D'accord. Est-ce que vous vous souvenez des informations qu'on vous a donné sur la possibilité d'une grossesse après cancer du sein et sur la possibilité d'un allaitement après cancer du sein ?

P9 : Alors euh je m'en souviens un peu oui. En fait bah déjà j'ai eu mon fils 7 ans après le cancer, donc 7 ans après ma fille. Ce n'était pas gagné tout de suite, déjà quand j'étais dans les traitements, moi j'ai insisté pour faire une préservation d'ovocytes. On me disait que c'était urgent, on voulait pas me la faire et moi j'ai dit que je ne commencerais pas mes traitements tant qu'on aura pas prélevé mes ovocytes car je voulais vraiment un deuxième enfant. On m'a fait comprendre que bon c'était vraiment secondaire, on allait déjà me sauver la vie et puis voir après si je pouvais moi-même redonner la vie. Donc c'était un peu dur à ce niveau-là, parce que j'ai l'impression que les femmes bataillent pas mal à ce niveau-là. C'est peut-être plus acté aujourd'hui, mais moi 7 ans en arrière en tout cas j'ai vraiment dû batailler pour ça. Donc j'ai fait ma préservation d'ovocyte, j'ai commencé mes traitements et par la suite ça s'enchaîne. Pendant une année on ne parle pas de grossesse hein de toute façon on parle de guérison déjà, enfin de rémission déjà. Quand... enfin moi je l'avais toujours dans un coin de ma tête hein en tout cas, et quand les traitements se sont terminés, je me suis dit enfin je n'ai pas posé de question tout de suite en fait j'ai vraiment attendu je crois les 5 ans, les 5 ans où on parle de guérison pour vraiment me pencher sur le sujet en me disant que je voulais faire un deuxième enfant. On m'a dit que c'était possible. Maintenant la chimio réduit la réserve ovarienne. Euh 5 ans plus tard j'avais 35 ans, la

réserve ovarienne chute déjà naturellement, plus les traitements, ça faisait beaucoup de facteurs pour peut-être pas tomber enceinte. Donc j'ai essayé voilà... j'ai commencé... enfin je n'avais pas de contraception ni rien de toute façon et euh on s'est dit bah on verra ce que ça donne. Et ça ne s'est pas fait tout de suite hein du tout. Euh, bah là je parle de grossesse plus que d'allaitement d'ailleurs mais euh ...

J : Oui mais ce n'est pas grave.

P9 : Ce n'est pas grave ? Ok. Oui bah ça arrive après du coup. J'ai fait deux fausses couches avant de tomber enceinte de mon fils. On m'a dit que c'était possible, que j'avais... enfin j'ai fait des tests pour évaluer le taux d'ovules dans ma réserve ovarienne donc qui avait largement chuté, il ne restait pas grand-chose. Mais euh voilà, j'ai fait deux fausses couches. Finalement mon fils s'est présenté naturellement. Moi j'avais décidé de toute façon que si ça ne se faisait pas, ça se faisait pas. Je ne voulais pas être trop médicalisée et utiliser mes ovocytes. Et quand ça s'est enfin lancé et bien correctement là j'ai commencé à parler allaitement avec les sage-femmes qui m'accompagnaient. J'ai été suivi aux *** à Paris qui est assez réputé justement pour aider les femmes dans leur allaitement, faire des accouchements assez naturels. J'ai lu une montagne de bouquins sur les accouchements naturels, sur les maisons de naissance, sur tout un tas de choses. Je n'ai pas eu accès aux maisons de naissance parce que j'avais eu une césarienne pour ma fille et je ne voulais pas accoucher chez moi parce que pour ma fille justement c'était un peu compliqué vu qu'elle se présentait mal. Donc je suis allé dans cette clinique. Ils connaissaient mes antécédents de cancer du sein, le fait que je veuille allaiter aussi avec un sein. Et à aucun moment ça ne leur a semblé incongru en fait. Ils avaient déjà suivi d'autres patientes qui allaient avec un cancer du sein et un sein, et qui n'avaient pas eu de problème de lactation ni rien. Je me suis pas dit que ça n'allait pas fonctionner, moi en tout cas et on m'a pas dit que ça n'allait pas fonctionner non plus. Donc c'était clair pour moi que j'essaierais de toute façon. Après rien ne se passe vraiment comme on l'a planifié hein... Je voulais un accouchement sans péridurale naturel : c'était beaucoup plus compliqué que prévu. On s'adapte hein ce n'est pas grave.

J : Oui, et on vous avait déjà donné des informations pendant la grossesse ?

P9 : Oui oui, on m'a déjà ... parce que oui mon souhait était d'allaiter. On m'a informé pendant la grossesse. On m'a dit que c'était possible, on m'a dit que je pouvais être suivi par une conseillère en lactation, ce que j'ai fait aussi par la suite. On m'a donné pas mal d'informations, ouais.

J : Et est-ce que vous pouvez m'expliquer pourquoi avoir fait ce choix d'alimentation ?

P9 : Euh bah comme pour ma fille en fait, pour moi c'était vraiment naturel. J'ai l'impression même dans mon cas hein, parce qu'il y a plein de femmes qui veulent pas allaiter, mais que c'était viscérale, pour moi une maman allaite son bébé, c'est quelque chose de très naturel. Donc j'entends tout dans mes amies, il y en a plein qui n'ont pas allaiter leur enfant « on est pas des vaches laitières », enfin si on est équipée de seins qui sont fait pour allaiter l'enfant c'est vraiment leur fonction première donc euh pour moi il y a aucune question c'est quelque chose d'hyper naturel. Je n'ai pas besoin de me forcer. Si je faisais un troisième enfant, je l'allaiterais et pourtant c'est compliqué pour moi la mise en place de l'allaitement. Même avec deux seins, avec ma fille c'était compliqué. J'ai dû m'accrocher, j'ai vraiment souffert. C'était douloureux pendant les 6 premières semaines et je le savais pour mon fils en fait. Je me disais que ça risquait d'être un peu plus compliqué avec un sein donc accroche toi les 6 premières semaines et tu verras ce qu'il se passe.

J : Justement on peut parler du déroulement de l'allaitement et puis tout ce qui s'y rattache, par exemple le soutien que vous avez eu, le ressenti, si vous avez été suivi, si vous avez rencontré des difficultés.

P9 : Alors aux *** déjà, ils accompagnent directement donc l'enfant né et sort et on le pose directement sur la poitrine de la mère. On l'aide déjà à téter en fait, pour qu'il fasse sa première succion, qu'il ait le colostrum, tout ça on nous l'explique et on laisse vraiment l'enfant sur la mère autant de temps qu'elle le souhaite. Donc on ne le sépare pas, ça c'est vraiment chouette. Et du coup j'ai de la chance car mon fils il a tété tout de suite, comme ma fille d'ailleurs. Ça s'est mis en place vraiment immédiatement. Pour ma fille, j'ai eu une montée de lait épouvantable, j'avais des seins durs comme de la brique c'était horrible.

Ça m'a fait mal mais tellement mal... Et pour mon fils moins, déjà j'avais qu'un sein. Je n'ai pas senti de montée de lait aussi puissante alors je sais pas si parce que j'ai eu qu'un sein ou si c'était dû à la deuxième grossesse ça j'en sais rien. Et du coup alors j'ai eu un accouchement compliqué. J'ai eu une entorse du bassin, je ne pouvais plus marcher pendant 3 semaines, je ne pouvais plus marcher. J'étais dans une douleur pas possible. A chaque fois que je prenais mon fils pour le mettre sur mon sein, j'étais dans une souffrance abominable, enfin c'est dur d'avoir attendu cette grossesse si longtemps, de vouloir en profiter et d'être à la fois dans cette douleur et cette fatigue, c'est compliqué hein. Donc l'allaitement d'autant plus compliqué parce que la mise en place c'est jamais simple. Mais quand j'ai quelque chose en tête je ne lâche pas. Du coup j'ai tiré mon lait, j'ai stimulé, on m'a fourni à la maternité un tire-lait automatique hein, et on me disait « surtout stimulez, stimulez, il faut vraiment y aller ». Donc c'est ce que j'ai fait et à la maison j'ai continué. J'avais eu un tire-lait aussi mécanique enfin non automatique électrique et euh alors j'ai... Je voulais m'accrocher sur un allaitement exclusif mais je voyais bien que mon fils pleurait beaucoup, je voyais bien qu'il tétait et s'énervait, que le lait coulait pas suffisamment donc j'ai stimulé, j'ai fait appel à une conseillère en lactation qui est venue à la maison. Elle m'a expliqué plein de choses, elle m'a dit que je pouvais mettre en place aussi le système du DAL il me semble, où on peut brancher un petit tuyau, enfin elle m'a donné plein de techniques. Euh après j'ai... j'ai craqué, j'ai complémenté avec des biberons parce que je pouvais plus. En plus mon mari ne comprenait pas. Il ne comprenait pas pourquoi je m'infligeais toute cette douleur, de pas pouvoir marcher, de galérer à chaque fois que je le portais donc voilà de voir qu'il était en souffrance, il ne prenait pas de poids, donc ça faisait beaucoup quoi. Du coup j'ai continué mon allaitement mais j'ai complémenté avec des biberons à côté. Je suis allée à la PMI tous les jours pour le peser, il ne prenait pas de poids, il avait du mal à sortir d'une jaunisse, enfin c'était compliqué quoi.

J : Et donc là, les compléments ils ont été instaurés à 2-3 semaines c'est ça ?

P9 : Euh 4 semaines

J : Ok

P9 : Ouais j'ai tenu 4 semaines mais à la PMI, ils disaient que ça commençait à devenir compliqué parce qu'il ne prenait pas de poids. Je tirais mon lait, je tirais mon lait désespérément mais bon j'arrivais à tirer des petites quantités infimes, c'était un peu désespérant et j'ai dit « bon là stop il ne faut pas que ça devienne de l'acharnement en fait ». Enfin je ne voulais pas le mettre en souffrance, je voyais bien qu'il avait besoin de plus. Le moment où je lui ai donné le biberon dans la bouche, il l'a avalé d'un trait en fait, comme s'il disait « enfin, enfin j'ai suffisamment dans la bouche ! ». Mais ça l'a pas empêché de continuer à téter. Donc j'ai pu faire mon allaitement mixte pendant 9 mois.

J : D'accord ok, c'était la question que j'allais vous poser. 9 mois du coup ! Plus que votre fille !

P9 : Oui 9 mois [rire]. J'ai réussi en plus euh... donc euh j'avais des doses de biberons à lui donner et on m'avait dit « essayez de le compléter et de diminuer les compléments pour reprendre le dessus avec la lactation, si vous y arrivez en continuant à tirer votre lait et autre ». Ce que j'ai réussi à faire par périodes mais pas tout le temps. Donc j'ai arrêté de me coller une pression pas possible déjà je voyais qu'il prenait du poids, le jaune partait aussi de sa peau euh donc euh j'étais rassurée mais j'ai continué à tirer mon lait malgré tout, j'ai continué les tétés nocturnes, enfin j'ai continué tout ça. Et lui continuait à téter aussi surtout. Parce qu'il aurait pu refuser le sein et me dire aller c'est bon donne-moi des biberons c'est plus facile [rire].

J : Donc du coup vous avez été suivie par une conseillère en lactation, la PMI, une sage-femme libérale du coup pendant la grossesse c'est ça ?

P9 : Oui c'est ça, ce n'était pas de trop hein. La PMI c'était pour moi indispensable, j'y allais quasiment tous les matins parce que j'en avais besoin, je voyais bien que mon fils ne prenait pas de poids, ça me rassurait d'y aller. Et pareil ils m'ont suivi dans mon projet, je leur ai expliqué mes antécédents, que j'allaitais avec un sein donc ils voyaient bien que ça me tenait à cœur. Ça me pesait énormément de devoir le compléter mais bon elles m'ont... à aucun moment on m'a fait culpabiliser ou on m'a dit d'arrêter. On m'a juste dit « bon bah là ça commence à devenir un peu inquiétant, il ne prend vraiment

pas de poids, il faut mettre en place des compléments et on va essayer de les diminuer, comme je vous l'ai dit, pour reprendre le dessus sur la lactation ». Mais ce n'est pas simple quand même, c'est pas quelque chose de facile. Après j'étais encore dans les 3-4 premières semaines, donc je savais que j'avais cette deadline des 6 semaines où l'allaitement était compliqué à mettre en place. Je me suis pas mal aidé d'un bout de sein aussi, donc c'est pas forcément bien mais au niveau des crevasses et autre vu que je ne pouvais pas alterner un sein et l'autre ça aussi c'est compliqué. Quand un sein est fatigué, on peut au moins le mettre sur l'autre mais là c'est pas possible. Donc le bout de sein comme pour ma fille en fait... parce qu'avec ma fille j'avais beaucoup de crevasses, le bout de sein il m'a sauvé l'allaitement. C'est à la fois un peu traître parce que ça peut fausser la lactation mais à la fois moi ça m'a permis de le tenir jusqu'à 9 mois au final.

J : Oui, donc là pendant les 9 mois c'était avec le bout de sein ?

P9 : Non, uniquement les 6 premières semaines, j'ai toujours cette deadline ouais.

J : Et ce fameux 6 semaines, c'était vous qui vous étiez fixé cette deadline par rapport à votre fille ?

P9 : Par rapport à ma fille ouais. Il s'avère que là bah c'est pareil à partir de 6 semaines finalement ça commence enfin à rouler quoi. Je n'avais plus de crevasses, je n'avais plus de douleurs, je n'avais plus le sein... hop dès qu'il se mettait à téter, je sentais que hop la montée de lait se faisait. Ça commençait enfin à devenir quelque chose de cool [rire]. Parce qu'au début c'est pas... mais même avec deux seins, le début il est pas simple. Il y a beaucoup de mères qui arrêtent d'ailleurs l'allaitement les premières semaines parce que c'est dur. Et c'est là que moi je trouve qu'on est mal renseigné parce que il suffirait de nous dire, sans nous culpabiliser hein parce que si une mère veut arrêter elle arrête, mais de dire que les premières semaines sont compliquées mais que ça va se stabiliser et que ça va être beaucoup plus simple par la suite.

J : Oui, qu'il y a un cap à passer.

P9 : Exactement, il y a un cap à passer. Ou on le passe ou on arrête parce que on en peut plus quoi.

J : Et y-a-t 'il eu des personnes qui ont été un frein à cet allaitement ?

P9 : Euh pas spécialement après heu mon mari il a été heu... il me suit dans mes choix mais maintenant il me voyait dans une telle souffrance qu'à un moment donné il ne comprenait plus quoi. Et il disait, quand on allait à la PMI enfin voilà, il me soutenait quoi moi j'étais en pleur, je disais que je ne voulais pas le complémenter. Il me disait « maintenant il faut que tu arrêtes de t'infliger tout ça. On te propose une solution intermédiaire en fait, donc relâche un peu la pression, ça ne veut pas dire que tu arrêtes ton allaitement, ça peut aussi te faciliter la vie pour mettre ça en place, tu vas pouvoir après réduire les compléments ». Donc il m'a suivi là-dessus. Après ce n'est pas simple, ce n'était pas simple pour lui non plus. Un bébé qui pleure beaucoup parce qu'il a faim, une femme qui veut pas lâcher l'affaire, qui a mal partout... euh enfin... 6 premières semaines compliquées à tous les niveaux. Mais bon, il faut s'accrocher. Et après dans la famille, il n'y a pas... enfin moi ma mère elle est pas du tout... enfin c'est pas qu'elle est contre l'allaitement mais c'est pas son truc, j'ai pas eu de soutien particulier, j'étais un peu seule au monde [rire].

J : Ok, mais du coup vous avez pu être soutenue par une conseillère en lactation notamment ?

P9 : Bah du coup voilà je m'oriente après sur les personnes qui vont pouvoir me donner des informations, qui vont pouvoir m'aider et aller au bout de mon projet. Je l'ai vu qu'une fois la conseillère en lactation mais elle m'a rassuré sur plein de points. Elle m'a donné plein de conseils que j'ignorais. Je pense que c'est bien, malgré tout ce qu'on peut lire, sur tout ce sur quoi on peut se renseigner, elle est venue avec son bébé en plus, donc voilà il y avait un vrai échange entre femmes finalement. Ça s'appelle de la transmission, je trouve ça quand même chouette. Je trouve que ça manque un peu ouais. J'ai été suivie pendant la grossesse par une gynécologue dans un cabinet extérieur à la maternité et on ne parle pas précisément de l'allaitement. Ça fait partie de mes vœux, de mes choix, et oui enfin elle me dit rien là-dessus mais euh la

gynécologue elle ne m'a pas particulièrement parlé de l'allaitement par la suite. Il faut vraiment aller chercher l'info là où elle se trouve.

J : Et du coup les informations que vous avez eu pendant la grossesse c'était des sage-femmes, c'était celles qui vous faisaient la préparation à la naissance ?

P9 : Oui à partir de 6 mois, dans la maternité. Mais les 6 premiers mois c'était avec ma gynécologue enfin au cabinet extérieur. Et là il n'y a pas de renseignement particulier sur l'allaitement.

J : Vous aviez évoqué ce souhait avec la gynécologue ?

P9 : Oui oui, je lui avais dit, enfin elle savait que j'avais qu'un sein mais euh pour elle ça ne lui posait pas de problème particulier. Maintenant je n'ai pas eu plus de renseignement ou de conseils. Après vu que c'était les 6 premiers mois, je ne m'étais pas non plus posé plus de questions que ça. Je voulais déjà attendre que ça se déroule bien jusqu'au bout avant de me prononcer.

J : Oui, avant de parler allaitement

P9 : Voilà, chaque chose en son temps.

J : D'accord. J'ai une autre question sur la vision, est-ce que la maladie a changé la vision que vous aviez de vos seins et de l'allaitement ?

P9 : Euh..., bah déjà dans la maladie on parle de reconstruction assez tôt. Moi je ne voulais pas me faire reconstruire justement car je voulais allaiter un deuxième enfant, c'était bien précis dans ma tête. Et pour moi reconstruire bah déjà un sein en plastique, ça sert à rien, ça ne sert pas en tout cas à allaiter un enfant, visuellement après oui pour la reconstruction évidemment mais euh. Et pour refaire un sein, il faut aussi modifier l'autre enfin... et je voulais pas du tout le faire justement pour pas toucher à mon sein qui était encore viable. Et du coup, quand on enlève un sein, oui pour moi, ce n'est pas une partie de la féminité qui part mais c'est une partie de... on enlève quelque chose qui peut servir à nourrir un enfant aussi quoi, enfin c'est pas anodin d'enlever un sein. Du coup ouais, c'est assez bizarre de savoir en plus que, que bah voilà j'ai

nourri ma fille avec, que si j'avais un autre enfant j'essaierais de le faire avec un sein mais je n'étais pas sûr... Et ce qui est très, enfin quand j'allaitais ma fille à l'époque, je me renseignais sur un site La Leche League, pour l'allaitement. Il y avait toute une partie consacrée, donc 7 ans en arrière déjà, aux femmes qui allaitaient avec un sein, qui avaient une mastectomie, alors que je n'avais pas encore de cancer diagnostiqué ni rien, et je m'étais dit « mais waouh c'est incroyable ». J'ai appris déjà à ce moment-là qu'on pouvait allaiter avec un sein en fait. Et bizarrement alors que je n'étais pas encore concernée, ça m'avait vraiment marqué et ça s'était visiblement imprimé dans un coin de ma tête, puisque quand euh... bah voilà malheureusement la vie a fait que je me suis retrouvée aussi dans cette catégorie, je savais, puisque je l'avais lu, que je pourrais allaiter un enfant si j'avais la chance d'en avoir un deuxième avec un sein. Ça c'était aussi une petite anecdote.

J : Oui c'est intéressant de voir ce qu'on peut lire.

P9 : Oui complètement ouais. Du coup la mémoire est assez sélective en fait. Un truc que vous avez lu beaucoup plus en amont, enfin c'était quand même rester dans un coin de ma tête en me disant « pas de panique tu pourras quand même allaiter si jamais t'as un deuxième enfant ». Moi c'est un des trucs qui me plait le plus dans le rapport avec l'enfant en plus, il y a la grossesse donc qui est déjà magique mais le fait après d'avoir cette relation avec son enfant qui est quand même assez privilégiée, l'allaitement est quand même assez fabuleux quoi. Donc c'est vrai que si je m'étais faite reconstruire, que je n'avais pas pu l'allaiter à cause de tout ça, je pense que je l'aurais assez mal vécu.

J : Donc là vous avez fait la reconstruction après la deuxième grossesse ou pas du tout ?

P9 : Pas encore, du coup mon fils a deux ans, et du coup je vais y songer peut-être, on verra. Je ne pense pas avoir de 3^{ème} enfant ça c'est sûr donc maintenant c'est pas rien la reconstruction, c'est encore un acte chirurgical, à nouveau des anesthésies générales, c'est des suites opératoires pas toujours simples, je sais pas. Et puis cette notion aussi d'avoir un sein qui sert à rien entre guillemets, un sein froid euh, c'est bizarre. Je ne sais pas comment je

vais l'envisager. Dans ma tête jusqu'à présent, je ne voulais pas de reconstruction. Maintenant c'est vrai que c'est un peu pesant parfois de pas avoir cette symétrie, de pas se mettre en maillot de bain tranquillement. Enfin j'ai toujours une petite prothèse en fait, mais je me dis que cette petite prothèse je pourrais la glisser sous ma peau et ce serait quand même beaucoup plus pratique, mais je sais pas. Après je ne le vis pas mal d'avoir une cicatrice. Mes enfants me voient nue, j'ai bien expliqué à ma fille que bon les seins ça allait par deux quand même [rire] que moi j'avais une cicatrice... Elle le sait que moi j'ai eu le cancer du sein, je lui ai expliqué déjà tout ça.

J : D'accord, c'est hyper intéressant.

P9 : On fait comme on peut.

J : Bah je pense qu'on a à peu près tout dit sur l'allaitement. Je ne sais pas si vous voulez rajouter quelque chose d'autre.

P9 : Bah non, après c'est pour répondre à vous, à vos besoins.

J : J'aurais deux dernières questions du coup juste en conclusion. La première c'est que diriez-vous aux futures mamans qui souhaiteraient allaiter après un cancer du sein ?

P9 : Euh bah moi je leur dirais d'y aller hein. Je pense euh... bon après tout dépend de la chirurgie qu'elles ont subi hein, s'il y a une double mastectomie bon bah malheureusement ce n'est pas envisageable. J'ai des amies dans ce cas-là, qui d'ailleurs malgré la double mastectomie, j'ai une amie qui a eu une montée de lait. Il y a encore des canaux qui ne sont pas forcément bien coupés et ça peut faire des montées de lait, c'est assez spécial... Mais tant qu'il y a un sein qui est encore viable, l'allaitement est possible sans aucun problème donc voilà. Je leur dirais de s'accrocher jusqu'à 6 semaines [rire] pour vraiment passer le cap de la zone difficile. Et puis bien s'entourer aussi parce que ce n'est pas simple, mais le corps il s'adapte, c'est ça qui est aussi fabuleux. Moi je me demandais comment il allait opérer la balance finalement, parce que le lait répond à des besoins. Si il tète dans l'heure suivante ... et en fait tout

s'adapte dans le corps. C'est ça qui est fou, le sein il va répondre au besoin du bébé, qu'il soit tout seul ou qu'ils soient deux, c'est vraiment magique.

J : Oui il n'y a pas eu d'engorgements, de choses comme ça ?

P9 : Non je n'ai pas eu ça. Je l'ai eu avec ma fille mais là je ne l'ai pas eu, mais la montée de lait était moins puissante qu'avec ma fille quand même. Après je ne sais pas si les montées de lait dépendent du sexe de l'enfant. Parce que je sais qu'avec les filles il y a quand même une décharge hormonale du bébé, je ne sais pas si ça joue. En tout cas, le sein qui reste viable, franchement il fait le job sans problème. Il y a des femmes en plus qui arrivent à faire un allaitement exclusif avec un seul sein. Ça a été compliqué parce que voilà pour pleins de facteurs, enfin propres à mon corps mais il y a vraiment des femmes qui y arrivent, et qui sont suivies aussi quand même par des conseillères en lactation, c'est important.

J : Et dernière question, quelles pistes d'améliorations donneriez-vous à l'équipe soignante afin qu'on aide au mieux les mamans qui souhaitent allaiter après un cancer du sein ?

P9 : Bah déjà leur donner tous les renseignements, je sais que sur des sites comme la Leche League ou autre il y a vraiment des chapitres spécifiques pour les femmes qui ont eu des cancers. Et puis leur proposer aussi un soutien extérieur, parce que à l'hôpital on peut pas... on a pas forcément le temps de suivre les femmes après, en post partum pour tout l'allaitement mais voilà leur proposer des conseillères en lactation justement ou des sages-femmes, ou pleins de personnes spécifiques et spécialisées là-dedans qui vont pouvoir les accompagner, les encourager aussi, sans culpabilité, voilà il ne faut pas de message culpabilisant.