

**CANCER DU SEIN**L'EFFET  
ANGELINA JOLIE

En rendant publique sa double mastectomie, la star a libéré la parole des femmes. Celles qui, comme elle, sont porteuses d'un gène favorisant le cancer du sein osent enfin raconter leurs angoisses, leur combat et leur choix. Bouleversant.

**Par Isabelle Duriez**

**ELLES VEULENT TÉMOIGNER. RACONTER CE** qu'elles ont vécu. Le drame des deuils à répétition, génération après génération. La terreur du cancer, d'être la prochaine sur la liste, sans comprendre cette fatalité. Puis la découverte, à l'occasion de leur propre maladie, ou de celle de leur mère, que ce n'est pas une « malédiction », un sort jeté aux femmes de la famille, mais une mutation génétique qui est responsable des multiples cancers du sein et des ovaires. Elles veulent raconter la complexité des implications. Pour elles – comment réduire les risques d'avoir un cancer, de faire une récurrence ? –, mais aussi pour leurs filles, à qui elles l'ont transmise, pour leurs sœurs et cousines à qui elles l'ont annoncé. Elles veulent raconter parce qu'elles se sont tuées jusqu'ici. Seules face à la gravité des décisions à prendre. Blessées qu'on puisse dire « elle s'est fait refaire les seins », alors qu'elles les ont sacrifiés pour sauver leur peau. Elles veulent témoigner parce qu'une autre femme a, enfin, fait tomber le tabou. Et quelle femme ! Angelina Jolie, icône de la féminité, racontant posément dans le « New York Times » qu'elle a fait le « choix radical » d'une double mastectomie pour que ses enfants ne perdent pas leur maman à cause du cancer comme elle a perdu la sienne,

Marcheline, à 56 ans. « On ne pouvait rêver meilleure porte-parole. Un symbole de la féminité, belle, intelligente, avec un beau parcours de vie, assure Sophie Richard, 52 ans, qui a combattu le cancer du sein pendant cinq ans avant de découvrir qu'elle est porteuse d'une mutation du gène BRCA1, comme l'actrice. Je voudrais tellement que ce que j'ai traversé serve à d'autres femmes, qu'elles n'éprouvent pas le même désarroi face à cette fatalité. » « Il faut dédramatiser la situation

des femmes qui ont un BRCA mutant, confie de son côté Ghislaine Pialet, dont une des filles a choisi la mastectomie. Plus on en parle et plus elles pourront faire le meilleur choix pour elles. Moi, si j'avais su plus tôt, j'aurais fait une mastectomie. »

On parle ici de cancers très spécifiques : seuls 5 à 10 % des cancers du sein sont liés à une mutation génétique. Mais les risques sont extrêmement élevés : les porteuses d'une altération du BRCA1 ont en moyenne 70 à 75 % de risques de développer un cancer du sein au cours de leur vie, et 35 à 40 % de développer une tumeur des ovaires ; celles porteuses d'une mutation du BRCA2 ont environ 45 % de risques d'avoir un cancer du sein, 20 % des ovaires. Or, la plupart d'entre elles ignorent qu'elles ont hérité de cette prédisposition génétique. Depuis 2003, 12 000 femmes ont été identifiées comme porteuses de ces mutations en France, quand on les estime à 130 000. Pourquoi si peu de dépistages ? « Les tests ne sont disponibles que depuis une quinzaine d'années et vraiment accessibles depuis 2003. Mais de plus en plus de femmes se font tester », explique le Pr Dominique Stoppa-Lyonnet, chef du service d'oncogénétique de l'Institut Curie. Autre explication : bon nombre de généralistes et de gynécos ignorent ou sous-estiment

Le 14 mai, le témoignage  
d'Angelina Jolie  
dans le « New York Times »  
a ému le monde entier.





## L'EFFET ANGELINA JOLIE

ces prédispositions génétiques. Il faut souvent attendre un troisième cas de cancer dans la famille proche (grand-mère, mère, sœur, tante, cousine) pour découvrir ce qui se transmet. « Lorsque c'est possible, on teste d'abord les personnes qui ont développé la maladie pour trouver, parmi des milliers de gènes, le type de mutation concernée. C'est un long travail qui prend plusieurs mois, explique le Pr Stoppa-Lyonnet. Une fois la mutation identifiée, cela va beaucoup plus vite pour les autres membres de la famille, puisqu'on sait ce que l'on cherche. Mais il faut savoir que dans 85 % des cas on n'arrive pas à identifier la mutation, car on ne les connaît pas toutes. On reste alors très prudent et on recommande une surveillance rapprochée. » Depuis l'annonce d'Angelina Jolie, le téléphone n'arrête pas de sonner à la consultation d'oncogénétique de l'Institut Curie : des femmes qui, confrontées à plusieurs cancers dans leur famille, ont un doute et sont terrorisées à l'idée d'être la prochaine sur la liste. Il existe cent onze consultations comme celle-ci en France (1), où des généticiens, oncologues, psychologues les reçoivent, aident à préparer le terrain pour une recherche génétique. « C'est un processus qui demande du temps et de la réflexion, explique la psychiatre Sylvie Dolbeault, qui reçoit les demandeuses. Car les implications médicales et psychologiques sont considérables. »

**LA PLUPART DE CELLES QUI FONT**

le test cherchent d'abord à se rassurer, espérant se trouver du bon côté de la statistique : chacune a une (mal)chance sur deux d'avoir hérité du gène. Découvrir qu'on y a échappé est souvent un immense soulagement – et qu'on en est affectée, une très mauvaise nouvelle. Mais ce n'est pas toujours aussi simple. « Chaque femme arrive avec des représentations toutes faites sur ses risques de l'avoir, parfois ancrées depuis longtemps, cela impose de tout revisiter », explique le Dr Sylvie Dolbeault. Par exemple, si l'on est intimement persuadée que, parce qu'on ressemble à sa mère, on l'a forcément, découvrir qu'on y a échappé peut être un choc. « Certaines se sentent soudain exclues d'un lien familial très fort ou culpabilisent d'être indemnes alors que leurs sœurs sont malades », explique le Pr Aude Michel, psychologue clinicienne, membre du MIS (Montpellier Institut du Sein) et coprésidente du comité scientifique d'un colloque sur le sujet (2). Inversement, porter le gène peut donner le sentiment d'appartenance

à la communauté familiale. « J'entends souvent les femmes dire qu'elles veulent renverser la fatalité, avoir des données objectives face à ce qui peut être vécu comme une malédiction, explique le Dr Sylvie Dolbeault. Des théories sont souvent échafaudées pour expliquer l'hécatombe familiale : par exemple, que c'est la punition pour un péché commis par une femme de la famille. » Ou une somatisation du malheur. Sophie Richard parle ainsi de son « soulagement » quand elle a appris, après une troisième rechute, qu'elle portait une mutation du BRCA1. « Ma première réaction a été : merci ! Je ne suis pas coupable ! Je ne me "fabrique pas mon cancer", comme certains gynécos me l'ont dit – "Arrêtez de vous fabriquer vos cancers !" ». Puis elle a réalisé qu'elle l'avait peut-être transmise à ses deux jeunes filles. « Je voulais absolument qu'elles se fassent tester, mais elles ont dû vivre pendant cinq ans avec la peur que je meure, elles ne voulaient plus entendre parler du cancer. Elles me disaient : "Maman, laisse-nous vivre nos 20 ans, de toute façon, on est sûres qu'on va l'avoir." Il fallait pourtant que je sache, pour qu'elles soient mieux suivies que moi, pour qu'elles ne vivent pas ce que j'ai vécu. J'espérais être rassurée. Au final, elles ont une altération du gène BRCA1 toutes les deux. C'est



PERRINE ET AURÉLIE  
DUBOIS, 29 ET 35 ANS  
**UN MÊME GÈNE, DEUX CHOIX**

Perrine et Aurélie sont « fusionnelles » – disent-elles. Et pourtant le gène BRCA1 a failli les séparer. Les

deux sœurs, six ans d'écart, ont fait le test génétique en même temps. Mais ont reçu les résultats à un mois et demi d'écart. Leur regret : ne pas avoir pu les affronter ensemble. Leur mère, Ghislaine, raconte : « J'ai eu un cancer à 47 ans. Ma mère, ma grand-mère, ma tante en avaient eu un avant moi. J'ai fait la recherche du gène à l'insu de mes filles. Si le résultat avait été négatif, je n'aurais rien dit. C'était positif pour la mutation du BRCA1. Elles ont accepté de faire le test aussi, reconnaissantes d'avoir la possibilité d'être mieux suivies que je ne l'avais été. Apprendre que Perrine portait aussi une mutation du BRCA1 a été plus dur que l'annonce de mon propre cancer. On se sent responsable, même si on n'y est pour rien. J'étais persuadée que, avec un risque sur deux de le transmettre, Aurélie était à l'abri. Mais j'avais peur pour Perrine, qui a tout de suite parlé de faire une mastectomie. » Perrine, 29 ans, acquiesce : « J'ai pris le cancer de ma mère de plein fouet, c'est vrai, mais si j'ai opté pour la mastectomie, c'est parce que j'ai une amie qui a eu, à 25 ans, un cancer sur chaque sein à cause du BRCA1. Je m'étais dit : pourquoi n'enlève-t-on pas les seins aux femmes concernées ? Dès que j'ai su pour moi, je me suis sentie malade, dans le couloir de la mort, le compte à rebours lancé. Tout le monde me disait : "Attends, c'est trop radical !" Mais j'étais décidée. » Aurélie, sa sœur aînée, qui attendait encore ses résultats confirme : « C'était impossible de lui dire de ne pas le faire, elle pensait que je la jugeais. Que je ne pouvais pas comprendre. Je me sentais exclue, on a toujours été si proches – quel paradoxe ! Puis, mes résultats sont tombés : BRCA1 altéré aussi. Mais je n'ai pas fait le même choix. J'ai une forte poitrine, et je me voyais mal accepter une modification de mon image. J'ai un risque de 80 à 90 % de développer un cancer, mais je suis très bien suivie depuis mes 30 ans, et, s'il y a le moindre doute, j'ai toujours la possibilité de l'ablation des seins, et des ovaires quand je n'en aurai plus besoin. Perrine la fera aussi, vers 40 ans. Entre garder un sein ou la vie, je garderai la vie. Aujourd'hui, je suis enceinte d'un garçon, c'est un soulagement. Je ne vais pas allaiter pour ne pas sauter d'exams. Pour la suite, c'est la vie qui décidera. » I.D.



## LAETITIA MENDES, 32 ANS « LA MASTECTOMIE S'EST IMPOSÉE COMME UNE ÉVIDENCE »

« La déclaration d'Angelina Jolie m'a à la fois bouleversée et soulagée. Et elle m'a donné envie de parler. Cela faisait cinq ans que je gardais mon histoire secrète. J'ai fait une mastectomie préventive très jeune. Mon arrière-grand-mère et ma grand-mère ont eu un cancer du sein avant 40 ans, et ma mère est tombée malade à 42 ans. Deux ans plus tard, quand elle a su qu'elle portait une mutation du BRCA2, elle m'a dit : "Tu es l'aînée, je veux que tu fasses cette recherche." C'était devenu sa seule préoccupation. A 24 ans, j'ai appris que j'en étais porteuse aussi, et, juste après, que j'étais enceinte. Je me suis concentrée sur ma grossesse, même si c'est dur de mettre au monde un enfant avec cette hérédité. L'électrochoc s'est vraiment produit quand ma mère est partie. J'ai réalisé

que je ne voulais pas que ma fille vive les mêmes angoisses, les mêmes nuits blanches si j'étais malade. Cela s'est imposé comme une évidence : je n'avais pas d'autre choix que la mastectomie. A 26 ans, j'ai donc trouvé le courage d'aller au bout, même si cela m'a terriblement manqué de ne pas échanger avec des femmes qui vivaient la même chose. Mon compagnon était au courant, ma sœur aussi, mais pas le reste de ma famille : j'avais peur qu'on me dissuade. Quand j'avais fait le test, tout le monde s'était demandé s'il était concerné, s'il devait faire cette prise de sang, et personne n'était d'accord. Mon frère, par exemple, refuse, pour le moment, de savoir ; ma sœur, elle, est porteuse du gène. J'aimerais la convaincre de subir cette intervention. Après mon opération, je me suis sentie incroyablement bien. La reconstruction ? C'était plus important pour mon mari que pour moi. Au départ, je pensais même ne faire que l'ablation, mais les médecins m'ont expliqué que ce serait dur de me réveiller "sans rien". J'ai donc choisi une reconstruction immédiate. Puis je me suis répété chaque jour : "On ne t'a rien enlevé, c'est une valeur ajoutée de vie." J'ai appris à dépasser mon complexe intérieur : j'avais l'impression que les gens savaient et voyaient à travers mon corsage. Aujourd'hui, je ne regrette rien. Je n'ai plus peur et je peux sereinement envisager l'avenir de ma fille. »

PROPOS RECUEILLIS PAR EMILIE POYARD

dur à dire, mais je n'aurais pas su gérer le fait que l'une soit touchée et pas l'autre. J'avais peur que la famille ne se disloque. » Informer ses enfants, mais aussi tout le reste de la parenté, est un devoir inscrit dans les lois de bioéthique, comme pour toute maladie grave. Les résultats positifs en main, en plus du choc personnel, on se retrouve avec une information qui nous dépasse, chargée d'un rôle de messenger pas évident à vivre. « Si on n'en a jamais parlé avant dans la famille, on peut s'entendre dire : "Mais qu'est-ce que tu as été chercher ? On n'avait pas besoin de ça !" Parce que chacun se voit contraint de s'interroger sur sa responsabilité dans la transmission », explique le Pr Aude Michel. Quand c'est trop compliqué, en raison des ruptures et conflits familiaux, le généticien peut le faire à la place de la porteuse.

Eva a pris cette mission très au sérieux. Avant de mourir, à 39 ans, elle a convoqué ses cousins pour leur dire : « Faites-vous tester ; si vous ne l'avez pas, vous serez libérés. » Dans cette famille de garçons, seule sa grand-mère paternelle avait eu un cancer des ovaires. « Quand Eva s'est inquiétée d'avoir des ganglions, la mammographie n'a rien révélé, raconte une amie. Six mois plus tard, elle avait des métastases au cerveau. » Elle a fait une recherche génétique : BRCA1 altéré. « Elle voulait qu'on sache que cela se transmet aussi par les hommes. Si elle l'avait su avant, elle aurait fait les deux opérations – ablation des ovaires et des seins – après avoir eu son dernier enfant, sans états d'âme. » C'est ce que sa famille dira aux filles d'Eva quand elles seront adultes. Pour les protéger, leur mère n'a pas voulu qu'on leur parle du BRCA1. Les tests ne peuvent de toute façon être faits qu'après 18 ans.

« **LA CULPABILITÉ DES MÈRES PEUT ÊTRE** terrible, elles ont vraiment besoin d'un soutien psychologique », reconnaît le Pr Aude Michel. Surtout quand leurs filles sont jeunes, ou en âge d'avoir des enfants et de s'inquiéter de leur transmettre le gène à leur tour. « Soit ces dernières ne veulent pas en entendre parler et se disent qu'elles y penseront plus tard, soit leur anxiété est telle qu'elles veulent d'emblée faire une mastectomie – et il faut les freiner, car il n'y a pas d'urgence médicale. » En France, pour dépister le plus rapidement possible toute tumeur, 95 % des porteuses de mutation génétique sont surveillées très étroitement, à l'aide d'IRM, de mammographies et d'échographies pelviennes tous les six mois à partir de 30 ans. « Seules 5 % optent pour la mastectomie ; en revanche, à 50 ans, 60 % ont fait pratiquer l'ablation des ovaires », souligne le Pr Stoppa-Lyonnet. L'ovariectomie est d'ailleurs une recommandation médicale une fois que le projet d'enfants est accompli, vers 40 ans. Non seulement parce que les ovaires sont plus compliqués à surveiller que les seins, mais aussi

parce que cette opération réduit de moitié le risque de cancer du sein. Une étude américaine de l'université Stanford a ainsi montré que la chirurgie ayant le plus d'impact sur la durée de vie est l'ablation des ovaires. « La mastectomie n'apporte ensuite pas un grand bénéfice par rapport à la surveillance rapprochée », souligne l'oncogénéticienne. Ce qui explique en partie que, en France, les médecins ne poussent pas vers cette chirurgie irréversible qui atteint l'image du corps, la représentation de la féminité. Celles qui sautent le pas sont souvent, comme Angelina Jolie, mères de jeunes enfants qu'elles ont envie de voir grandir, ou ont été marquées par des décès de proches très jeunes. Elles veulent échapper au destin familial (3). « On dit souvent qu'une mastectomie est une atteinte à la féminité, mais beaucoup de porteuses de BRCA endommagés n'ont jamais pu investir leurs seins comme support de plaisir sexuel ; pour elles, c'est l'objet par lequel le malheur arrive », souligne la psychiatre Sylvie Dolbeault. Il arrive aussi que, après des années de surveillance, à redouter la prochaine IRM et subir des biopsies à la moindre anomalie, certaines de celles qui, au départ, ne voulaient

**L'EFFET  
ANGELINA JOLIE**



**MARIE SANNA-TALA, 41 ANS**

**« MES SEINS NE REPRÉSENTAIENT  
POUR MOI QU'UNE MENACE »**

« J'ai senti une légère douleur dans le sein droit en août 2010. Vu mon histoire familiale, je me suis inquiétée. Ma mère est morte d'un cancer du sein, comme sept de ses huit sœurs, j'ai perdu mon père d'un cancer du colon, et ma sœur jumelle, Mado, a développé un cancer du sein en 2009. Je me faisais surveiller depuis des années : mammographies, échographies... Je venais d'être mutée à Lyon et n'y connaissais pas de gynécologue. Je suis allée chez un généraliste, auquel j'ai raconté mes antécédents. Il m'ausculte, ne décèle rien et me renvoie chez moi. Deux semaines plus tard, je sens une boule. Je retourne le voir. Il me dit que je "psychote", que ce n'est pas parce que ma mère et ma sœur ont eu un cancer que j'en ai un, et il me prescrit des anxiolytiques. Je rentre chez moi, pas du tout rassurée. Je fais des recherches sur Internet et, suite à une crise de panique, je me retrouve aux

urgences. L'interne, à qui je parle de mon passif familial, détecte un nodule de 3 cm, le note sur la feuille de service et me renvoie chez moi, sans examen. Je retourne chez mon généraliste et j'évoque le test génétique. Il me dit que cela ne me concerne pas, que c'est réservé aux cas de cancer rare. Je reste étonnée. Je lui parle de mon désir de faire une réduction mammaire. Il m'envoie chez une gynécologue, à laquelle il me recommande sans lui signaler mon nodule. La secrétaire me propose un rendez-vous deux mois plus tard ! Mais, comprenant mon angoisse, elle me rappelle le lendemain : une personne s'est désistée et j'ai enfin mon rendez-vous. La gynéco, à qui je raconte mon histoire, me fait une échographie immédiatement et m'annonce ce que je sais au fond de moi depuis longtemps : ce n'est pas bon, c'est gros et c'est solide. J'ai développé un cancer fulgurant, aux deux seins. J'ai fait une mastectomie dans la foulée, puis j'ai enchaîné les séances de chimio. Cela faisait tellement longtemps que mes seins ne représentaient pour moi rien d'autre qu'une menace... Ils sont responsables de la mort de toutes les femmes de ma famille. Ne plus en avoir n'a été qu'un soulagement. J'ai fait le test en 2012. Je suis porteuse d'une mutation du BRCA1, donc je risque aussi un cancer des ovaires. J'ai 41 ans. Je veux mettre toutes les chances de mon côté. Dans deux mois, je me les fais retirer. » PROPOS RECUEILLIS PAR NATHALIE DUPUIS

pas en entendre parler envisagent la mastectomie comme un soulagement. « La surveillance lourde et anxiogène leur pompe une énergie considérable », poursuit la psychiatre. Et puis, il y a celles qui après avoir surmonté un cancer refusent absolument l'ablation, ne veulent plus mettre les pieds à l'hôpital ou ne supportent pas que l'on touche à leur sein.

**A CHAQUE ÉTAPE DE LA DÉCISION** se pose la même question : qu'est-ce qui nous fait femme ? les seins ? les ovaires ? La réponse est différente pour chacune. « J'entends des patientes me dire : serai-je encore une femme en étant ménopausée à 40 ans parce qu'on m'a retiré les ovaires ? », commente le Pr Aude Michel. Certaines repoussent chaque année l'ovariectomie recommandée par leur oncologue. Pour se sentir jeune encore un peu. Garder une chance d'avoir un enfant, même tard. Continuer à vivre leur vie sexuelle comme avant. Elles savent qu'elles prennent un risque, mais, à leurs yeux, ce qui les fait se sentir pleinement femme est plus important. « On ne peut qu'aider chacune à prendre la meilleure décision pour elle, en tenant compte de toutes ces dimensions, souligne la psychologue. L'effet Angelina Jolie, il est là : elle a légitimé le choix de faire une mastectomie, et sans doute plus tard une ovariectomie, sans perdre sa féminité. Elle a montré que l'on peut s'autoriser à le faire. » Et permis à d'autres femmes d'en parler. Écoutons-les. I.D.

(1) Liste des centres sur le site de l'Institut national contre le cancer (Inca).  
(2) « Hériter d'un cancer du sein ? Du mythe à la réalité scientifique, regards croisés sur les risques familiaux », le 27 septembre 2013 à Montpellier.  
(3) A ce sujet, on peut revoir le remarquable documentaire de Sophie Nahum et Arnaud Mansir « La Vie à tout prix », sur Annick et Camille Goutal.



**MARTINE CARRET, 48 ANS**

**« PERSONNE NE M'AVAIT PARLÉ DE GÈNE »**

« Je vis avec le cancer depuis mes 10 ans. L'âge que j'avais lorsque ma mère est tombée malade. Elle a subi l'ablation d'un sein, je l'ai vue se cacher pour pleurer. A l'époque où j'ai passé mon bac, elle a rechuté. Elle est morte en quelques mois. Pendant longtemps, j'ai tout fait pour ne pas développer de cancer. Je ne fume pas, je ne prends pas la pilule, je suis végétarienne... J'étais persuadée que, évidemment, ce n'était pas héréditaire. Personne ne m'avait parlé de dépistage, alors que ma mère, ma grand-mère, ma grand-tante et une cousine maternelles sont mortes d'un cancer du sein. Je pensais qu'une surveillance annuelle suffirait à dépister un début de quelque chose. En 2009, mon corps m'a lancé des signes de fatigue extrême, j'ai compris très vite. Lorsque mon cancer s'est déclaré, alors qu'il n'avait pas été détecté à la mammographie, des médecins compétents, connaissant mon passif et suspectant un cas génétique, ont tout de suite prescrit une biopsie. Dans la foulée, j'ai fait le test. J'ai eu la réponse en septembre 2010, un an après avoir été prélevée : comme j'étais la première de ma famille à le faire pratiquer, j'ai dû attendre longtemps les résultats. Je suis "positive". J'ai poussé mon frère à le faire à son tour, afin qu'il puisse informer ses filles. Il est "négatif". Quel soulagement ! C'est terrible d'être positive, car lorsque vous l'annoncez aux autres, vous êtes l'oiseau de mauvais augure... Je milite pour que cette mention soit écrite sur les carnets de santé des enfants. C'est du domaine de la santé publique. Il faudrait faire une vraie campagne d'information. Moi, j'en ai fait un livre : "Cancer ? Même pas peur !" (éd. L'Archipel). » N.D.



