

Rôle du psychiatre dans la prise en charge du cancer du sein d'origine génétique

What is the psychiatrist's role in the care of patients with genetic breast cancer?

Women's breast cancers are genetic in 5 to 10%. Their detection is made by an oncologist specialised in genetics. The genetic test "positive or negative" has possible medical and surgical consequences. The patients experience mental upheaval from a conjugal, familial, social, and professional point of view. These repercussions justify a psychological and psychiatric accompaniment with the aim of determining the psychic working and the ego defences. It enables localisation and treatment of psychological problems and psychiatric troubles. Psychiatrists also value personal motivation and promote free and autonomous decision. Finally the psychiatrist will aid the patient to verbalize and to perform psychic restorer function. We suggest a tripartite consultation with an oncologist, a psychiatrist and a genetics expert.

Catherine Desseilles^{1 2}
Nicolas Janin³
Frédéric Colemans⁴
Stéphane Halkin⁵

- 1 Assistante en psychiatrie, Université de Liège
- 2 Unité de psychologie médicale, Centre Hospitalier Chrétien, Liège
- 3 Onco-généticien, service de génétique, Centre Hospitalier Universitaire, Liège
- 4 Psychologue, service de psychiatrie, Centre Hospitalier Hutois, Huy
- 5 Psychiatre, unité de psychologie médicale, Centre Hospitalier de l'Ardenne, Libramont

Key words:

breast cancer, genetics, genetic screening, mastectomy, prophylaxis, psychiatric aspects

Introduction ■ ■ ■

Parmi les cancers du sein (CS), ceux d'origine héréditaire représentent 5 à 10 %. Dans ceux-ci, on distingue les cancers pour lesquels un gène a été découvert et appelés génétiques. Ceux pour lesquels aucun gène n'a encore été trouvé sont appelés familiaux. Les CS dont les gènes concernés sont BRCA1 et BRCA2 représentent 70 % des CS héréditaires (Braunwald et al., 2001 ; Stoppa-Lyonnet et al., 2001).

Outre les conséquences économiques que nous n'aborderons pas, toutes ces maladies ont des implications graves personnelles, familiales et professionnelles.

Voici les principaux facteurs de risque de développer un CS :

- l'âge, le CS est rare avant 30 ans et fréquent entre 30 et 50 ans (3/4 des CS surviennent après la ménopause). On constate un pic maximal vers 65 ans (incidence post-ménopausique). La moitié

des CS surviennent après cet âge (Brettes, 2003).

- Une cause hormonale se retrouve dans 90 % des CS (Braunwald et al., 2001 ; Espié et al., 2004) : puberté précoce (< 12 ans), ménopause tardive (> 55 ans), dysfonctionnement ovarien, grossesse tardive (> 30 ans), absence de grossesse (menée à terme), absence d'allaitement, contraception orale précoce, ...
- Les facteurs psychiques font l'objet de nombreux débats. Il est certain que les systèmes neuro-psycho-endocriniens et immunitaires sont étroitement liés. Par ailleurs on ne peut pas affirmer une cause psychique aux CS.
- Le facteur de risque qui est le plus important pour ce travail est l'hérédité. Quand une femme a une parente au 1^{er} ou 2^e degré (sœur, fille ou mère) atteinte de CS, elle présente une risque double, voire triple (Braunwald et al., 2001).

Si nous reprenons les CS héréditaires, nous constatons que 4 porteuses

sur 5 développeront un CS au cours de leur vie (Brettes, 2003). Pour 2/3 des cas, nous connaissons actuellement les gènes responsables. Il est donc important de dépister ceux-ci chez les patientes dont un ou plusieurs membres de la famille sont atteints ou ont été atteints de CS. Cet examen se fait en consultation oncogénétique.

Quand le résultat du test génétique présymptomatique sera connu, il restera à décider des suites. Au mieux, si le test est « négatif », la question de la répétition des examens de dépistage se posera. Au pire, si le test est « positif », il y aura lieu de décider des suites médicales et chirurgicales. Les tests de dépistage peuvent, en effet, déboucher sur la question de la mastectomie bilatérale prophylactique. Ce long et lourd processus qui part du risque et peut aboutir à une mutilation grave et définitive, n'est pas sans implications psychiques majeures. Comme énoncé plus haut, si celles-ci ne sont pas causales elles sont pour le moins subséquentes.

Définition et description du test génétique ■ ■ ■

Le test génétique est une analyse moléculaire des gènes dont l'altération est transmissible et responsable du CS dans ce cas-ci. Pour la première recherche dans une famille, les laboratoires utilisent différentes techniques. Actuellement aucune n'est totalement performante. Dans 1 cas sur 5, il y a un faux négatif (Janin, 2004).

A la première consultation onco-génétique, le médecin dresse l'arbre généalogique (Chompret et Lyonnet, 2002). Celui-ci servira à estimer les probabilités de transmission héréditaire du risque de cancer. Voici les éléments de l'histoire familiale qui augmenteront ce risque (Stoppa-Lyonnet et al., 2001) : cancer précoce, bilatéralité, cancer ovarien associé, histoire familiale de CS, homme atteint de CS et type histologique.

Etant donné que chaque famille a une altération génétique propre, il est important de réaliser le premier test génétique chez une personne atteinte de CS. Cette personne est appelée « cas-index » (Chompret et Lyonnet, 2002). Quand les prédispositions génétiques d'un cas index sont de 25 % ou plus, l'INSERM propose de réaliser le test génétique chez toutes les apparentées susceptibles d'être atteintes. Il base cette directive sur les 4 critères suivants (Stoppa-Lyonnet et al., 2001) :

- Au moins trois cas de CS ou de l'ovaire appartenant à la même branche parentale et survenant chez des personnes unies entre elles par un lien de premier ou deuxième degré ;
- Deux cas de CS chez des apparentées du premier degré dont l'âge de diagnostic d'au moins un cas est inférieur ou égal à 40 ans ;
- Deux cas de CS chez des apparentés du premier degré, dont au moins un cas est masculin ;

- Deux cas chez des apparentés du premier degré, dont au moins un cas est un cancer de l'ovaire.

Comme décrit ci-dessus, on peut parler de « famille à risque de CS » quand il y a trois antécédents familiaux, deux antécédents dont un précocité ou deux antécédents dont un bilatéral (Chompret et Lyonnet, 2002).

La consultation onco-génétique est instituée en France. Elle s'adresse aux femmes qui désirent le test de dépistage. Etant donné que le résultat n'est transmis à la personne concernée qu'après vérification, il y a deux prélèvements sanguins (Chompret et Lyonnet, 2002). Le criblage de l'ensemble des deux gènes nécessite beaucoup de temps. Les résultats du test seront connus après 6 à 12 mois. Si une apparentée a déjà été testée, l'anomalie génétique est connue. Les tests de dépistage chez les autres membres de la famille prendront alors moins de temps.

Un test génétique n'est jamais obligé. Egalement, il ne doit jamais se faire dans l'urgence. Pour que la décision de le passer appartienne à la personne, il est important que celle-ci soit libre et prenne le temps. Sa motivation quant au test tiendra compte de sa préoccupation d'une possible transmission, de son désir de surveillance, de son souhait de rassurance (Razavi et Delvaux, 2002). L'adhésion au programme de dépistage est étroitement liée à l'évaluation de son propre risque. En effet, une perception caricaturale du risque poussera la femme à s'écarter du dépistage alors qu'un degré raisonnable de peur amène l'adhésion à ces programmes (Razavi et Delvaux, 2002).

Il nous paraît important de souligner que le test n'entraîne pas de conséquences négatives sur celles qui s'y soumettent : il n'y a pas d'augmentation de la détresse situationnelle, ni d'anxiété, ni de dépression et cela aussi bien chez les porteuses que chez les non porteuses (Broadstock et al., 2000). Par contre, après le test,

il y a diminution de la détresse. Cette diminution est plus forte et plus rapide chez les non porteuses. Ces considérations prédictives dépendent, bien entendu, de l'état psychologique de départ.

Un test génétique « positif » n'affirme que le diagnostic de prédisposition c'est-à-dire un risque de développer le CS chez 4 femmes sur 5. Une femme sur 5 n'en développera donc pas. Le test identifie, en effet, la mutation qui est à l'origine de l'histoire familiale (Chompret et Lyonnet, 2002). Habituellement, c'est le cas index qui informera les apparentées du caractère de l'altération génétique et leur signalera la possibilité d'un test familial via une consultation génétique.

Un test « négatif » signifie qu'on n'a pas retrouvé les gènes déjà décrits. Il ne dit pas qu'il n'y a pas de prédisposition. Et il ne supprime pas non plus le risque de la population générale, à savoir qu'une femme sur 10 développe un CS (Chompret et Lyonnet, 2002) ! (Il y a 100 fois plus de femmes que d'hommes qui sont atteints de CS (Brettes, 2003)).

Dépistage génétique et conséquences psychologiques ■ ■ ■

Si les implications psychiques ne sont pas causales, elles sont pour le moins concomitantes tant le processus est long et lourd. La médecine actuelle est devenue éminemment technique. Voilà qui privilégie le somatique et risque de laisser de côté le psychologique qui lui est profondément imbriqué. On risque de parler plus de maladies que de malades. Notons que cette attitude est nécessaire aux scientifiques qui doivent objectiver les problèmes sans interférer émotionnellement ou sentimentalement (Alby, 1994). Mais cette mise à distance doit être « intégrée » dans une prise en charge plus globale. Celle-ci doit ou devrait donner l'occasion aux

patientes d'être accompagnées psychologiquement à tous les stades du processus.

Le test génétique donne une information partielle. Il est probable que la maladie se déclenche. On n'en est pas sûr et on ne sait de toute façon pas quand. Voilà suffisamment de certitude et d'incertitude pour développer un sentiment profond d'impuissance et de désespoir (Aimont, 2004). Vivre dans une famille à risque de CS, c'est se rendre compte qu'on n'est pas égaux devant la mort même si notre finitude est notre seule certitude.

Tous ces éléments entraînent un travail de deuil (déli, colère, dépression, acceptation) à différents niveaux, c'est-à-dire personnel, conjugal, familial, social, professionnel, (Halkin et Hougardy, 1999)... Cette métabolisation psychique peut s'accompagner de réactions émotionnelles exagérées, de perturbations névrotiques exacerbées ou de troubles psychiatriques déclenchés.

Si l'on reprend la situation du « cas index », c'est-à-dire d'une femme atteinte de CS et ayant un test « positif », on imagine sans peine le poids du rôle familial transgénérationnel dont elle sera chargée. La patiente devra être celle par qui le dévoilement arrive, celle par qui le malheur est porté et elle devra avoir pour mission de sortir le reste de la famille de sa torpeur pour lui ouvrir les yeux, elle devra affronter des conflits familiaux passés au nom de l'information médicale avec toute la culpabilité que cela peut comporter vis-à-vis, entre autres, des générations descendantes.

Le test a donc des conséquences sur les relations familiales et sur l'individu. L'enjeu dépasse le simple fait de savoir. Les femmes sont confrontées à la question de « comment le dire à l'entourage » (de Vries-Kragt, 1998 ; Hatcher et Fallowfield, 2003). Le test ne sauve ni ne tue mais permet de prendre certaines décisions, faire des choix quant à la prise en charge de sa santé.

Lorsque le résultat se révèle « négatif », étant donné l'inconnue génétique actuelle (existence de mutations non dépistées et de gènes impliqués encore inconnus), il est parfois bien difficile de se sentir totalement soulagé. Une certaine proportion de femmes ayant un test « négatif » continuent une surveillance de la même façon qu'avant le test. Comment peut-on, après avoir passé tant de temps dans une famille liée par la crainte de la maladie, se « sauver » du destin familial ? On peut observer une certaine culpabilité de ces femmes par rapport à d'autres membres de la famille n'ayant pas eu cette chance (Hatcher et Fallowfield, 2003). L'anxiété du survivant n'est-elle pas nécessaire aux « génonégatives » fraîchement dépistées pour s'accommoder de cette nouvelle réalité ? Pour celles qui « s'en sortent à bon compte », la place prise dans leur vie par l'ensemble des questions gravitant autour du cancer est laissée vacante (Halkin et Hougardy, 1999).

Après avoir passé le test, peut-on se permettre de ne pas agir ou de ne pas agir immédiatement ? Comment avancer sur le chemin du savoir et faire un choix de prévention en toute liberté ?

C'est ici que je vois un rôle important à jouer par le psychiatre. Faire la part des émotions, des réactions anxio-dépressives, des perturbations psychiques transitoires, des troubles psychiatriques déclenchés par l'annonce du risque ou le résultat du test. Voilà déjà le rôle « médical » du psychiatre.

Mais au-delà de celui-ci, il y a toute la relation qui aidera la patiente à, sinon accepter, du moins intégrer ce qui lui arrive (Aimont, 2004). La peur diminue souvent quand on connaît, quand on voit mieux les problèmes. La clairvoyance est aussi nécessaire pour « affronter » les décisions successives : passer le test et se soumettre au chirurgien ou non.

Dès le début du processus, se joue un drame qui n'est autre que celui de la vie et de la mort. Car même si celle-ci

est inéluctable, savoir par quoi et quand elle viendra bouleverse littéralement celle qui est tragiquement atteinte de la mutation génétique (Aimont, 2004). Si le généticien doit expliciter les avantages et la lourdeur du test génétique, il peut confier au « psy » la métabolisation mentale d'une telle information.

Suivi médical d'un dépistage génétique positif ■ ■ ■

Le suivi médical d'un dépistage génétique positif consiste en une surveillance au long cours. Les examens ne sont pas toujours anodins (Espié et al., 2004).

L'auto-examen des seins constitue un apport non négligeable mais l'attitude des femmes à son égard est très variable ; certaines peuvent s'alarmer à la moindre anomalie.

Dans la population générale on préconise une mammographie de dépistage tous les 2 ans à partir de l'âge de 50 ans.

Dans les familles à risque, on conseille une surveillance clinique des seins 2 fois par an, dès l'âge de 25 ans, ainsi qu'une mammographie annuelle dès l'âge de 30 ans, couplée ou non à une échographie. Le début de ce programme de surveillance peut être anticipé de 5 à 10 ans avant l'âge de survenue du plus jeune cancer du sein dans la famille (Espié et al., 2004).

Se présenter à un examen de dépistage est souvent un facteur de stress. Le dépistage du CS ne permet pas d'éviter la survenue de la maladie mais permet de prendre précocement en charge le problème et ainsi de maximiser les chances de guérison. Quand un diagnostic de CS est posé, c'est toujours un bouleversement tant à l'idée de mort à laquelle renvoie le mot cancer, que par le fait qu'il porte un coup à la féminité. Souvent, la personne a l'impression que tout

s'écroule et que sa vie bascule. Venir régulièrement aux examens de dépistage est déjà être mis dans la condition de malade (de Vries-Kragt, 1998) : Razavi et Delvaux évoquent entre autres des manifestations psychosomatiques comme des nausées ou des vomissements (Razavi et Delvaux, 2002). Chaque examen négatif rassure mais la répétition de ceux-ci laisse percer l'incertitude et la crainte perpétuelle de la maladie. Car, comme le disait Jules Romains, « Tout homme bien portant est un malade qui s'ignore » (Knock).

Chirurgie prophylactique ■ ■ ■

Quant à la chirurgie prophylactique, elle consiste en mastectomie bilatérale alors qu'aucun cancer n'est présent. Elle a pour but de réduire le risque de développer un CS. Apparue il y a une quarantaine d'années, cette technique était appliquée dans diverses pathologies (Blanchard et Hartmann, 2000). Actuellement, grâce aux progrès dans les investigations, les indications sont plus ciblées.

Si une mesure comme la chirurgie mutilatrice prend toujours maintenant une place parmi les traitements et la prévention du CS, c'est que les autres options sont imparfaites (Anderson, 2001). Il s'agit là d'une mesure radicale mais, néanmoins, certaines femmes qui se considèrent à risque élevé sont prêtes à subir ce traitement. Nous n'avons que très peu d'information à long terme sur cette chirurgie. Nous savons que le tissu mammaire n'est jamais enlevé en totalité (Blanchard et Hartmann, 2000). Cette chirurgie est envisagée dans le but de réduire le risque de cancer (risque diminué d'au moins 90 % (Hartmann et al., 1999)) mais c'est une opération mutilante qui entraîne des altérations irréversibles de l'image du corps et de la sexualité.

La mutilation définitive que représente cette sanction prophylactique semble paradoxale à l'ère de la chirurgie ultraconservatrice. Certaines études

signalent l'augmentation de la durée de vie au détriment de sa qualité (Anderson, 2001).

De nombreuses études ont cherché à augmenter la satisfaction des patientes choisissant la chirurgie et ainsi à diminuer le risque de regrets. Elles préconisent de : bien informer, évaluer attentivement la demande, accompagner psychologiquement, stimuler l'initiative personnelle et impliquer la famille proche (Anderson, 2001 ; Frost et al., 2000 ; Payne et al., 2000).

Par ailleurs, on remarque que certains facteurs « poussent » les femmes à accepter la sanction chirurgicale : le risque objectif de CS, leur jeune âge et la présence d'enfants. Leurs valeurs personnelles influencent leur perception des conséquences familiales du risque (Blanchard et Hartmann, 2000).

Il est important d'informer la patiente sur les risques, les bénéfices et les complications éventuelles de la chirurgie, et de lui rappeler que celle-ci reste une décision irréversible alors qu'il est possible de ne jamais développer de cancer après un test « positif » (Blanchard et Hartmann, 2000 ; Stefanek et al., 2001).

Selon l'étude de Van Oostrom et al., les patientes « porteuses de mutation » et ayant décidé de subir une mastectomie voient leur peur de développer un CS chuter de façon importante (van Oostrom et al., 2003). Dans cette même étude, on signale des éléments qui annoncent une fragilité psychique plus grande : de jeunes enfants, la mort d'un parent par CS ou cancer de l'ovaire, une communication familiale déficiente à propos du test et le doute sur la validité de ce test (van Oostrom et al., 2003).

Les études et les décisions prises par rapport à la chirurgie sont imprégnées de nos cultures respectives tant pour la représentation sociale de la santé et du risque que pour l'importance donnée à l'intégrité corporelle et à la « valeur » symbolique des seins (Bouchard et al., 2004). Ainsi, la chirurgie prophylactique des seins n'est pas une pratique commune en Belgique.

Des études psychologiques sur l'acceptation et le degré de satisfaction des patientes montrent des opinions divergentes entre les patientes et les chirurgiens (Espíe et al., 2004). En effet, la perception de la reconstruction objectivement parfaite peut ne pas être subjectivement réussie pour la patiente et inversement. La patiente est confrontée à la perte de l'image de soi et elle va devoir en faire le deuil pour pouvoir investir une nouvelle identité (Lehmann, 1985). Quand on fait une reconstruction immédiate, on masque le phénomène d'amputation du sein, la patiente pourrait ne pas avoir le temps d'en élaborer le deuil et pourrait avoir tendance à comparer la reconstruction avec ce qu'elle vient de perdre ; c'est forcément moins bien, moins joli, c'est insensible, la consistance n'est pas la même (Espíe et al., 2004). Il doit, ici, y avoir un travail de renoncement à l'illusion de retrouver ce qui était perdu (Lehmann, 1985). Une femme qui ne fait pas le choix d'une reconstruction mammaire immédiate sera confrontée à la nouvelle image de son corps, devra faire le deuil des seins amputés et donc s'approprier à la mutilation. Lorsqu'il y a décision de reconstruction secondaire, le résultat serait donc souvent mieux accepté (Espíe et al., 2004).

Etant donné que la chirurgie prophylactique n'est que palliative, on ne peut agir dans l'urgence ou à n'importe quel prix. La chirurgie ne doit pas être le prix à payer pour recouvrer la paix de l'esprit. Seule la patiente éclairée pourra évaluer ce qui lui semble bon. Une situation proche de l'idéal ne serait-elle pas celle d'une femme capable de décider librement, en fonction des événements de vie et du bien-fondé des différentes formes de prévention et capable d'évoluer dans ses choix en réponse à sa situation personnelle et familiale.

Il semble important de privilégier le dialogue dans le couple vis-à-vis de la chirurgie et de l'éventuelle reconstruction. Pour pouvoir faire le deuil du corps imaginaire il semble également primordial de veiller au bon

déroulement du travail de réappropriation de l'image du corps.

Nous voyons la place du psychiatre non pas comme un juge mais comme un éclaireur dans la construction d'une décision afin que celle-ci ne soit pas mue par un trouble psychique ou un mécanisme de défense pathologique. A ce propos, une étude montre une différence dans les mécanismes de défense mis en œuvre selon que les femmes acceptent la chirurgie (focalisation sur le problème) ou qu'elles la refusent (détachement, passivité) (Hatcher et al., 2001). Le travail d'accompagnement psychologique se doit de favoriser la prise d'autonomie de la patiente en évitant, d'une part, le shopping médical de certaines patientes et, d'autre part, le paternalisme de certains soignants. Pour essayer d'éviter ces écueils, nous pouvons proposer l'introduction d'un psychiatre dans la prise en charge du patient.

Travail spécifique du psychiatre dans une consultation d'onco-génétique ■ ■ ■

Pendant la consultation onco-génétique, le médecin rassemble les données familiales à partir desquelles il déterminera la probabilité, donc le risque, de CS d'origine génétique. Il jugera du bien-fondé d'un test de dépistage (Aimont, 2004).

Chez les patientes à haut risque familial, la consultation tente à préciser l'objectivité du risque par rapport à leur perception subjective et à choisir les options préventives. (Aimont, 2004). Nous retiendrons que, selon l'étude de Bleiker et al., 67 % des femmes et des familles consultantes disent participer à ce type d'entretien pour soulager leur insoutenable incertitude, 61 % pour entreprendre des mesures préventives, et 47 % pour évaluer le risque pour leurs enfants (Bleiker et al., 1997).

Selon les règles de l'éthique, la consultation doit reposer sur le

consentement éclairé, la protection des renseignements personnels et la confidentialité des informations, afin d'éviter des effets psychosociaux préjudiciables, y compris la discrimination par les employeurs, assureurs, sécurité sociale, ...

La consultation onco-génétique a un impact psychique par la situation de doute, la peur de la maladie qu'elle évoque, et l'ébranlement des équilibres familiaux qu'elle pourrait engendrer (Alby, 1994).

Lors de cette consultation, l'accompagnement psychologique peut être proposé. Il se situe à plusieurs niveaux. Le psychiatre repère et traite les contre-indications psychologiques relatives. Il aide aussi à verbaliser l'attente et l'espoir mis dans le test. Il permet également la construction commune d'une décision par rapport au test et aux propositions de chirurgie préventive.

D'après Razavi et Delvaux, voici les objectifs des interventions psychologiques lors du test génétique (Razavi et Delvaux, 2002) :

- Détection d'un éventuel trouble psychiatrique
- Évaluation du fonctionnement psychologique
- Évaluation des facteurs émotionnels, cognitifs et comportementaux associés :
 - o aux motivations qui sous-tendent la demande du test
 - o aux réactions possibles à l'annonce d'un risque
 - o à la gestion du risque qui pourrait être annoncé
- Réduction de l'impact psychologique négatif associé au résultat du test :
 - o dans le cadre d'un test « positif »
 - o dans le cadre d'un test « négatif »
- Soutien dans la prise de décision.

Le génogramme utilisé couramment par le généticien pour réaliser le dépistage et l'évaluation du risque d'une problématique familiale est le même que celui proposé dans l'approche systémique pour aborder la

dynamique relationnelle du patient. Des données objectives de maladies et de décès demandées par le généticien, aux liens familiaux et leurs historiques, il n'y a qu'un pas parfois déjà esquissé lors de la mise en mot des problèmes de santé... Dans une étude, on montre l'importance des dates anniversaires dans le développement de symptomatologies et comportements d'anxiété en relation avec l'âge de diagnostic d'un cancer ou la date de décès ou de diagnostic de cancer chez un parent (Hatcher et al., 2001). La réalisation de l'arbre généalogique réveille quelques fois des problématiques « en suspens ». Car, il permet d'obtenir rapidement une représentation des modèles familiaux complexes et une quantité d'informations familiales. Ce même génogramme pourra être repris dans le soutien psychologique offert à la patiente car les visions différentes du généticien et du « psy » coexistent sans s'opposer.

Comme le dit Nicole Alby, présidente de l'association Europa Donna « gènes et généalogie ne font pas bon ménage » (Alby, 1994). Les femmes doivent avoir le temps de réfléchir et bénéficier éventuellement d'un soutien psychologique. Il n'est pas neutre d'apprendre qu'elles peuvent transmettre une maladie potentiellement mortelle, de savoir que leur mère, leur père, même s'ils n'y peuvent rien, sont responsables de cette transmission. Pouvoir parler de ce qui se passe pour soi et pour la famille permet de jouer un rôle dans le processus en cours et non de le subir (Lehmann, 1985). En outre, le test peut apporter le dévoilement de quelque chose jusque là impossible à penser, l'inéluctabilité de la mort. Patiente, psychiatre et somaticien chemineront pour l'autonomie de celle-ci par rapport aux choix de savoir et d'action.

Le pouvoir du corps médical imaginé par les patients est plus grand qu'il ne l'est en réalité. Le pouvoir de décision et le savoir de décision est remplacé ici par le pouvoir de décision de la

patiente et le partage des connaissances avec elle... Ce qui peut être ressenti comme un double abandon (Lehmann, 1985). En effet, la crise ouverte par la possibilité de la maladie induit chez de nombreuses patientes un état de suggestibilité propice aux influences tant positives que négatives. Cette crise met dramatiquement en jeu nos mécanismes de défense. La relation médecin-patient est alors la garantie d'une protection contre des influences pouvant compromettre le libre choix du patient (Razavi et Delvaux, 2002). Le reproche récurrent fait à l'encadrement actuel est un manque global de soutien psychologique et d'information. La détresse est d'autant plus importante qu'il n'y a pas de soutien de la famille ou du couple et que les réactions de l'entourage sont excessives (van Geel, 2003 ; van Oostrom et al., 2003).

Loin de « psychiatriser » ou juger, le psychiatre se doit d'accompagner, quelle que soit la décision des femmes par rapport au test, quel que soit le résultat de celui-ci ou le choix de prévention. Son écoute débarrassée d'impératifs scientifiques peut offrir une oreille différente permettant de sortir d'une logique linéaire. Car, être « génopositive » est plus qu'un problème statistique ou médical. Les choix de dépistage et de prévention doivent être faits dans le contexte de sa propre vie (de Vries-Kragt, 1998). Le travail à faire avec une femme à haut risque, qu'elle soit « génopositive » ou « génonégative », est d'accepter l'idée d'avoir un jour une maladie. La présence du test rappelle l'omniprésence de la mort dans le destin humain et pose la question du deuil de l'« immortalité » ! On peut offrir un soutien émotionnel et cognitif aux personnes engagées dans ce processus et aider au travail de restauration du sentiment de permanence nécessaire à chacun. Ainsi, le sujet peut progressivement retrouver sa compétence psychique et le sentiment de sa continuité interne. Ce travail a une fonction restauratrice (Alby, 1994).

Guidelines ■ ■ ■

Pourrait-on tirer des conclusions en forme de guidelines à partir de tout ce qui vient d'être énoncé ? A l'heure actuelle, il n'y a aucune uniformité dans les recommandations. Toutes cependant respectent l'éthique médicale (refus d'eugénisme, autonomie de la personne, confidentialité, refus de stigmatisation) et prônent la nécessité d'un soutien psychologique.

Cette dernière recommandation peut paraître faible au regard de l'importance du problème qui nous occupe. Le rôle du « psy », s'il n'est pas obligé, ne se résume pas au soutien émotionnel et cognitif. Il s'agit également de détecter les difficultés psychologiques et les troubles psychiatriques aux différentes étapes du processus et spécialement lors de l'annonce du risque, au moment de la décision de réaliser un test de dépistage génétique et, enfin, quand la décision de chirurgie prophylactique doit se prendre.

L'état psychologique initial de la patiente déterminera son niveau de compréhension du risque et du test génétique. La rencontre « psy » évaluera les motivations, réintroduira la notion de temps et l'histoire familiale entr'aperçue lors du génogramme chez l'onco-généticien.

En 1998-1999, l'INSERM en France (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale) a énoncé les recommandations suivantes :

- On compte 3 consultations au moins avec l'onco-généticien. Lors des deux premières, on pourra faire pratiquer deux prélèvements sanguins nécessaires à la fiabilité de l'analyse. La troisième aura pour but la transmission des résultats.
- En cas de test « positif », un suivi clinique mammaire à partir de 20 ans est proposé (2 x par an), ainsi qu'une surveillance mammographique et éventuellement une échographie dès l'âge de 30 ans, ou 5 ans avant l'âge du premier diagnostic familial de cancer.
- Une consultation avec un psychologue est systématiquement proposée, mais reste facultative, sauf dans le cas de personnes très jeunes. Chacune des consultations est demandée librement et volontairement par la personne. En aucun cas, celle-ci ne peut être convoquée. Dès la première consultation, il lui est spécifié qu'elle peut interrompre la démarche à tout moment.
- On propose systématiquement une consultation avec un psycho-oncologue avant le recueil du consentement. Tout se passe donc en deux étapes : une consultation d'information avec un généticien, puis une période de réflexion.
- Quand le testing est déjà fait dans la famille, et qu'il n'y a qu'une attente de quelques semaines pour avoir les résultats du test, un délai de réflexion de minimum 3 mois est demandé. Ce temps est modulable selon l'âge de la patiente. Il est d'autant plus long que la personne est plus jeune.

La Société française de génétique humaine a également proposé des recommandations générales : en France, l'examen des caractéristiques génétiques est encadré par la législation française. Il pose en effet des problèmes spécifiques soulignés par le Comité consultatif national d'éthique. Le résultat, quel qu'il soit, peut avoir des répercussions sur la vie personnelle et familiale. Il peut être ressenti comme une anomalie, voire une discrimination. La pratique des tests génétiques implique donc le respect d'un certain nombre de règles qui sont résumées ci-dessous :

- l'analyse des caractéristiques génétiques ne peut être réalisée comme un examen de routine ;
- avant les tests, le sujet doit avoir compris la nature de l'examen, la signification des résultats et les conséquences éventuelles en terme de suivi de traitement ;

- l'information doit être donnée par un médecin qui ait des compétences en génétique médicale, elle doit être directe et orale pour un dialogue, puis consignée sur un document écrit,
- le sujet doit avoir donné spécifiquement son consentement écrit avant la réalisation du test. Une fois testé, il peut refuser de connaître le résultat et son droit de ne pas savoir doit toujours être respecté,
- l'annonce des résultats doit être faite directement au sujet par le médecin prescripteur, qui, par sa compétence, peut expliquer la signification des résultats,
- le secret médical doit être respecté vis-à-vis des tiers, y compris les autres membres de la famille. Ces derniers ne doivent pas être sollicités directement par le médecin. Si un sujet refuse de faire connaître à sa famille le risque élevé révélé par le test génétique qu'il a subi, le médecin est dans l'impossibilité de contacter les apparentés. Il doit informer le sujet testé de sa responsabilité et tout faire pour le convaincre d'informer ses proches,
- sauf cas très particulier, celui d'un bénéfice médical individuel direct, des enfants mineurs ne doivent pas être testés.

Partant de la revue de la littérature et des recommandations ci-dessus, il me paraît souhaitable de proposer d'introduire en Belgique une consultation psychologique au sein des services d'onco-génétiques confrontés aux CS héréditaires.

S'il ne faut rien exclure de ces deux listes de conduites à tenir, j'aimerais résumer la fonction « psy » et partant le caractère hautement souhaitable d'un suivi « psy ». Ce temps spécifique en relation avec la problématique cancéreuse sans qu'il y ait cancer permettra d'éviter la confusion avec des patientes cancéreuses. Il est vrai que nos patientes non malades sont à la frontière entre les bien portantes et les cancéreuses.

Plus directement, ce temps « psy » permettra l'évaluation du fonctionnement psychique, proposera un traitement selon la nécessité, assurera un soutien émotionnel et cognitif, créera un espace d'élaboration et de décision en dehors des contextes familial et somatique, dans le respect des moyens de défense de la personne.

Conclusion ■ ■ ■

L'évolution de la médecine vers la génétique permet de trouver, dans ce que l'on aurait pu appeler le « no woman's land », des personnes qui n'étant pas malades en ont néanmoins le statut ! Le fardeau génétique qu'elles portent en elles entraîne un questionnement dans toutes les dimensions de la vie : personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle. Savoir ou ne pas savoir ? Agir ou ne pas agir ? Toutes ces décisions requièrent liberté et autonomie.

Dans une période où son stress risque de se transformer en détresse, toute femme doit pouvoir recourir à un accompagnement psychologique compétent et respectueux, tant avant, que pendant le long processus qui va de la connaissance du risque de CS d'origine génétique à la mastectomie bilatérale en passant par les test génétiques de dépistage, les examens cliniques mammaires et les mammographies.

Détecter les fragilités, informer, préciser les motivations, autonomiser les décisions et toujours soutenir librement. Voilà le rôle que le psychiatre doit pouvoir remplir dans le cadre d'une prise en charge onco-psycho-génétique.

Résumé

Les cancers du sein d'origine génétique représentent 5 à 10 % des cancers du sein chez la femme. Le dépistage est réalisé par un oncogénéticien. Le test génétique, « positif » ou « négatif », a des conséquences médicales et chirurgicales éventuelles. Le bouleversement psychique personnel a des répercussions conjugales, familiales, sociales et professionnelles. Voilà qui justifie un accompagnement psychologique et psychiatrique : déterminer le fonctionnement psychique et les mécanismes de défense, repérer et traiter les problèmes psychologiques et les troubles psychiatriques, évaluer la motivation personnelle, éclairer la décision libre et autonome, soutenir la verbalisation et la mentalisation, remplir une fonction restauratrice... Nous proposons une consultation onco-psycho-génétique.

Samenvatting

5 tot 10 percent van de borstkankers bij de vrouw zijn van genetische oorsprong. De diagnose wordt gesteld door oncogenetici. De gentest – positief of negatief – heeft eventuele medische en chirurgische gevolgen. De persoonlijke, psychische ontreding heeft een impact op de relatie in het koppel en de familie, alsook op sociaal en professioneel vlak. Het bepalen van het psychisch functioneren en de verdedigingsmechanismen; het blootleggen en het behandelen van psychologische problemen en psychiatriese stoornissen; het evalueren van de persoonlijke motivatie; het aanzetten tot een vrije en autonome beslissing; het aanmoedigen van het verwoorden en het bewust worden; het vervullen van een herstellen-functie: dit alles verrechtvaardigt een psychologische en psychiatriese begeleiding. Wij raden een onco-psycho-genetische consultatie aan.

BIBLIOGRAPHIE

- Aimont M.** Les conséquences psychologiques liées au dépistage génétique du cancer du sein. Séminaire de gynécologie, Clinique du sein. Département de Gynécologie. CHU Saint-Pierre, Bruxelles (2004).
- Alby N.** Pourquoi des psychologues dans les services de cancérologie. *Psychologie médicale* 26, 647-650 (1994).
- Anderson B.O.** Prophylactic surgery to reduce breast cancer risk: a brief literature review. *Breast J* 7, 321-330 (2001).
- Blanchard D.K., Hartmann L.C.** Prophylactic surgery for women at high risk for breast cancer. *Clin Breast Cancer* 1, 127-134 ; discussion 135 (2000).
- Bleiker E.M., Aaronson N.K., Menko F.H., Hahn D.E., Van Asperen C.J., Rutgers E.J., Ten Kate L.P., Leschot N.J.** Genetic counseling for hereditary cancer: a pilot study on experiences of patients and family members. *Patient Educ Couns* 32, 107-116 (1997).
- Bouchard L., Blancquaert I., Eisinger F., Foulkes W.D., Evans G., Sobol H., Julian-Reynier C.** Prevention and genetic testing for breast cancer: variations in medical decisions. *Soc Sci Med* 58, 1085-1096 (2004).
- Braunwald E., Fauci A., Kasper D.L., Hauser S.L., Longo D.L., Jameson J.L.** Harrison's principles of internal medicine, Mc Graw Hill, 385-386 (2001).
- Brettes J. P.** Cancer du sein non métastatique, Faculté de médecine U.L.P. Strasbourg, Strasbourg, 332-347 (2003).
- Broadstock M., Michie S., Marteau T.** Psychological consequences of predictive genetic testing: a systematic review. *Eur J Hum Genet* 8, 731-738 (2000).
- Chompret A., Lyonnet D.** Test de prédisposition génétique au cancer du sein, Paris (2002).
- De Vries-Kragt K.** The dilemmas of a carrier of BRCA1 gene mutations. *Patient Educ Couns* 35, 75-80 (1998).
- Espié M., Garbay J.R., Lidereau R.** Cancer du sein : de nouvelles armes pour prévenir et traiter. Recherche et santé (2004).
- Frost M.H., Schaid D.J., Sellers T.A., Slezak J.M., Arnold P.G., Woods J.E., Petty P.M., Johnson J.L., Sitta D.L., McDonnell S.K., Rummans T.A., Jenkins R.B., Sloan J.A., Hartmann L.C.** Long-term satisfaction and psychological and social function following bilateral prophylactic mastectomy. *Jama* 284, 319-324 (2000).
- Halkin S., Hougardy G.** Aspect psychologique du dépistage présymptomatique de la maladie de Huntington. *Acta Psychiatrica Belgica*, 279-293 (1999).
- Hartmann L.C., Schaid D.J., Woods J.E., Crotty T.P., Myers J.L., Arnold P.G., Petty P.M., Sellers T.A., Johnson J.L., McDonnell S.K., Frost M.H., Jenkins R.B.** Efficacy of bilateral prophylactic mastectomy in women with a family history of breast cancer. *N Engl J Med* 340, 77-84 (1999).
- Hatcher M.B., Fallowfield L.** A qualitative study looking at the psychosocial implication of bilateral prophylactic mastectomy. *The Breast*, 1-9 (2003).
- Hatcher M.B., Fallowfield L.A., Hern R.** The psychosocial impact of bilateral prophylactic mastectomy: prospective study using questionnaires and semistructured interviews. *Bmj* 322, 1-7 (2001).
- Janin N.** Prédisposition aux cancers des seins et des ovaires : problèmes de la prise en charge., Séminaire de gynécologie., Université de Liège (2004)
- Lehmann A.** Mutilations et reconstructions mammaires, incidences psychologiques. *Ann Chir Plast Esthét* 30, 28-31 (1985).
- Payne D.K., Biggs C., Tran K.N., Borgen P.I., Massie M.J.** Women's regrets after bilateral prophylactic mastectomy. *Ann Surg Oncol* 7, 150-154 (2000).
- Razavi D., Delvaux N.** Psycho-oncologie. Le cancer, le malade et sa famille. Masson, Paris, 45-65 (2002).
- Stefanek M., Hartmann L., Nelson W.** Risk-reduction mastectomy: clinical issues and research needs. *J Natl Cancer Inst* 93, 1297-1306 (2001).
- Stoppa-Lyonnet D., Bonaïti C., Bignon Y.J.** Prédisposition génétiques au cancer du sein, Société Française de génétique humaine. Commission pratique de la génétique. Fiches de synthèse des données scientifiques utiles au conseil génétique, 1-10 (2001).
- Van Geel A. N.** Prophylactic mastectomy: the Rotterdam experience. *Breast* 12, 357-361 (2003).
- Van Oostrom I., Meijers-Heijboer H., Lodder L.N., Duivenvoorden H.J., Van Gool A.R., Seynaeve C., Van Der Meer C.A., Klijn J.G., Van Geel B.N., Burger C.W., Wladimiroff J.W., Tibben A.** Long-term psychological impact of carrying a BRCA1/2 mutation and prophylactic surgery: a 5-year follow-up study. *J Clin Oncol* 21, 3867-3874 (2003).

Remerciements

Je tiens à remercier ma famille, Madame Marianne Romus et Madame Bernadette Hallut pour leur collaboration et leur soutien.

Catherine Desseilles

Psychiatrie, Université de Liège
et Unité de psychologie médicale,
Centre Hospitalier Chrétien, Liège