

14

Dimensions psychologiques des consultations d'oncogénétique

N. ALBY

Seigneur éloigne de moi l'idée que je suis tout-puissant
Maimonide

Introduction

Peu de progrès scientifiques ont suscité autant d'interrogations sur leur retentissement psychologique que la découverte des gènes de prédisposition aux cancers du sein et de l'ovaire.

L'écart est considérable entre les avancées rapides de l'oncogénétique et ses retombées en termes de dépistage et de prévention, la prophylaxie impose des mutilations, la pénétrance est aléatoire et transmissible. Enfin, il s'agit d'informer soit des sujets déjà atteints de cancer qu'ils sont ou non porteurs du gène de prédisposition, soit des sujets indemnes qu'ils sont ou non porteurs du gène. Tous les auteurs insistent sur la différence essentielle entre les consultants qui arrivent avec une histoire familiale de cancers du sein ou de l'ovaire et les autres (Lehmann, 1996). Pour d'autres, l'anomalie devient une pathologie. Le statut de la médecine a changé. Qui est indemne d'un gène potentiellement dangereux ? Qu'est-ce que la santé ?

Le « savoir encombrant » dont parle Lebrun (1993) évoque bien la consultation d'oncogénétique. Il contient un savoir qui pèse à la fois sur le médecin qui informe et sur le consultant. Le généticien sait toujours trop et jamais assez. L'oncogénétique pose la question conflictuelle du faut-il tout dire ? C'est le support d'une relation médicale où le consultant ne vient pas chercher un diagnostic mais une information sur un risque le concernant lui et sa famille, sur l'efficacité relative de la surveillance, et des mesures préventives lourdes de conséquences.

Les consultants, ce ne sont pas tous des patients, sont pour la plupart angoissés par leur histoire familiale. Ils peuvent apprendre qu'ils ne sont pas porteurs du gène et espérer que la surveillance ou la prophylaxie, voire la seule information leur permettent de mieux maîtriser les peurs liées à leur histoire médicale ou familiale. Un petit nombre va découvrir un risque qu'il n'avait jamais imaginé et ce ne sera pas une situation simple à gérer.

Le savoir apporté par l'oncogénétique porte sur l'origine, le destin et la lignée. Il est scientifique, fondé sur la biologie moléculaire, et statistique : il ne peut jamais répondre complètement et précisément pour un individu aux seules questions qui comptent : « *aurai-je un cancer, un autre cancer et quand ? mes enfants seront-ils menacés et quand ?* »

Il s'agit d'évaluer une prédisposition et ensuite de pouvoir ou non proposer des mesures de prévention. Bien plus, l'absence du gène n'exclut pas tout risque, elle renvoie au risque « général » et l'expérience du cancer dans la famille n'est pas effacée par l'information génétique même favorable. King (1996) qui a découvert le gène BRCA1 vient de déclarer : « *nous sommes dans une période de purgatoire, ce n'est pas l'enfer mais pas non plus le paradis.* »

C'est dans ce contexte de l'aléatoire que se situent les consultations d'oncogénétique. Pour les consultantes soulagées de ne pas être porteuses du gène, même si la menace diminue elle ne disparaît pas puisqu'il reste la possibilité du cancer dit « sporadique » (fortuit).

Enfin, il ne faut pas oublier que la violence faite au psychisme de ces sujets, déjà atteints ou non, est celle liée à la peur du cancer accrue par la menace sur la descendance et l'incertitude quant aux décisions médicales. Notre référence psychologique sera la psychologie de crise qui survient à l'annonce d'un diagnostic de cancer même si la spécificité des consultations d'oncogénétique doit être prise en compte. Les premières recherches utilisaient des questionnaires, le plus souvent en situation hypothétique. Des études récentes (Ponder et Green, 1996 ; Chalmers et coll., 1996 ; Chalmers et Thomson, 1996) se fondent sur des entretiens cliniques et révèlent la complexité et la spécificité des consultations d'oncogénétique concernant le sein et l'ovaire.

Etymologie et oncogénétique

Le terme de médecine prédictive doit être discuté. La prédiction s'arroge un droit sur le destin, prédit un risque qui est pour le Littré « un péril dans lequel entre l'idée de hasard ». On ne peut mieux résumer la problématique de l'oncogénétique. La première question à se poser est celle du choix des mots : médecine prédictive ou médecine présomptive ? La présomption est ce qui est supposé vrai jusqu'à preuve du contraire. On laisse sa chance au « prévenu ». Ce terme rappelle la culpabilité que peut susciter le sentiment d'être porteur d'un gène délétère et transmissible. La prédiction comporte l'inscription dans

une fatalité confirmée par le résultat du test, l'introduction du déterminisme dans la vie des consultantes. Certains aspects éthiques du dépistage génétique sont critiqués par Schickle et coll. (1994) qui invente le mot « screeningitis » que l'on peut traduire par « dépistomanie » (Eisinger). La nature du gène conforte ce sentiment d'emprise sur le destin, le Comité consultatif national d'éthique (Avis du Comité consultatif national d'éthique, 1995) l'exprime très bien : « *le mythe du gène, support du programme de la vie, est tel que cela conduit à l'illusion qu'une connaissance parfaite du génome d'un individu donnerait accès à la réalité de la personne* ».

Ajoutons que le gène relie ascendants et descendants pour le meilleur et pour le pire, il devient le support de représentations qui vont bien au-delà de sa portée biologique. Le pouvoir prédictif du gène explique la fascination qu'exerce la génétique. Il s'y ajoute un scientisme moderne qui a remplacé d'autres recours, religieux par exemple, par la croyance que le pouvoir de la science est de prévenir toutes les maladies. Le vieux mythe de l'immortalité est toujours prêt à renaître sous le masque de la toute-puissance de la science : « *la question de la légitimité ou de l'illégitimité d'une demande ne se pose pas puisque la demande existe, la maladie est un manque comblable par la science... il y a alors confusion entre impuissance et impossibilité et, inflation imaginaire qui caractérise la croyance en l'éviction possible de la maladie* ».

Cette citation de Lebrun (1996) résume bien les tentations de l'oncogénétique, celles d'une science qui pourrait « prédire » et permettre de supprimer le cancer.

Les déceptions thérapeutiques expliquent largement l'importance accordée à l'oncogénétique, il faut d'autant plus prévenir qu'il est difficile de guérir. Janin (1995) dit clairement « *il faut se méfier de la tentation de vouloir assimiler les progrès de la science à des progrès de la médecine* ».

On va traiter d'une anomalie, on parle « d'éradication » — mot critiqué par F. Eisinger car il convient aux maladies infectieuses — ici sa connotation eugénique est possible et on en connaît les dérives. Le terme de médecine prédictive devrait laisser la place au terme plus conforme à la réalité de médecine présomptive.

Intrusion du biologique dans la symbolique familiale

Comme le dit Stoppa-Lyonnet (1995a) : « *La consultation est centrée sur la reconstitution de l'histoire médicale de la famille.* »

Cette technique a de multiples conséquences. Annas (1995) écrit « *on divulgue une information personnelle et sur toute la famille, enfants, parents, fratrie, ... qui peut être utilisée pour stigmatiser les individus* ».

Lehmann (1996) insiste sur les remaniements qu'impose l'établissement de l'arbre généalogique sur les représentations familiales.

On peut parler d'indiscrétion nécessaire mais, l'intrusion du biologique dans la symbolique familiale intervient plus profondément. Cette formulation nous a été inspirée par les effets sur les familles et les patients du groupage HLA préalable aux transplantations médullaires. Donneur et receveur doivent être « identiques » pour être « compatibles ». Le groupage HLA découvrait des identités et des compatibilités biologiques qui inspiraient souvent l'étonnement, voire le refus de croire : « *Comment pouvez-vous dire qu'ils sont identiques, ils sont si différents ?* » Le statut familial et l'identité de chacun sont fonction de représentations et de liens affectifs qui tirent leur existence de ce que nous appelons le fonctionnement symbolique. Il fait appel à une logique autre que celle de la biologie : celle de l'inconscient.

Le savoir médical se heurte ici à un autre savoir : l'être humain construit son identité affective, sexuelle, l'image qu'il a de son corps au travers de ses identifications psychiques. Chaque sujet est amené à interpréter ses liens généalogiques à partir de son fonctionnement imaginaire et du statut qu'il occupe dans la lignée, de son besoin de se croire maître de son destin.

Mme X. a un cancer du sein puis de l'ovaire. Sa mère a eu un cancer du sein. Elle a deux filles adolescentes. Elle a toujours été en conflit avec sa mère « *elle ne m'a jamais rien donné de bon alors c'est normal qu'elle m'ait donné son cancer* ». Pour elle, garder la maîtrise sur sa mort, c'est continuer le combat contre sa mère. Ajoutons, elle a lu la littérature oncologique avant la découverte des gènes de prédisposition, qu'elle voudrait que ses filles aient des relations sexuelles précoces et des enfants avant l'âge de 20 ans.

Si on lui avait dit qu'elle n'était pas porteuse d'un gène, elle ne l'aurait pas cru. Après sa mort, ses deux filles se font suivre mais ont refusé un test génétique. Le savoir familial est confronté au savoir scientifique. On retrouve ce que dit Pierret (1996) du rôle dominant des croyances personnelles. L'analogie que nous soulignons avec l'oncogénétique est confirmée par des travaux américains décrivant la grande difficulté de croire que le gène de prédisposition du cancer féminin puisse être transmis par la lignée paternelle. Lerman et coll. (1996) disent qu'après examen de toute une famille à risque de cancer du sein 70 % des femmes et seulement 15 % des hommes ont voulu connaître les résultats des tests. Le statut sexuel masculin semblant avoir un rôle protecteur. Si pour les hommes le risque est moindre, il semble surtout que l'idée d'une « transmission » masculine d'une pathologie portant sur les organes de la féminité soit particulièrement en contradiction avec leur identité sociale et sexuée. Cela peut expliquer leur réticence. Ces relations complexes entre filiation génétique et filiation symbolique sont un des obstacles majeurs à la « compréhension » par les sujets de l'information d'oncogénétique. Elles ne sont pas mentionnées par les travaux anglo-saxons.

Rappelons l'importance du besoin de chacun de se sentir inscrit dans une lignée bienfaisante. La transmission du gène d'une maladie potentiellement

létale est une effraction dans ce système, une altération du patrimoine familial. On retrouve ici la malédiction biblique celle qui s'étend « sur tes fils et les fils de tes fils ». La violence que contiennent ces révélations doit être soulignée.

Obstacles à l'information en oncogénétique

S'agissant des cancers du sein et de l'ovaire la consultante est appelée à comprendre et évaluer un risque puis les limites du dépistage et de la prévention, à choisir ou non des interventions prophylactiques. Enfin il lui faut comprendre et évaluer les risques potentiels concernant sa descendance. Bien entendu, comme nous l'avons dit, les patients déjà atteints eux-mêmes ou familialement ont conscience de ce que l'on peut appeler la malédiction du cancer. A la limite les familles « à haut risque » n'ont que la confirmation biologique d'un danger qu'elles connaissent trop bien avec le poids supplémentaire que peut imposer le sceau du savoir scientifique. Et ceci doit relativiser les premières évaluations des conséquences psychologiques du test car elles portent sur des familles atteintes et déjà incluses dans la recherche en génétique (Lerman, 1994).

Madame X. a un cancer de l'ovaire, ses trois enfants ont une hémopathie maligne. A l'époque la recherche du gène p53 n'existait pas. De sa situation la patiente dit : « *ma seule façon de survivre c'est de ne pas penser* ».

Cette dernière phrase illustre parfaitement l'inhibition psychique massive induite par de telles épreuves. Quel rôle aurait pu jouer la connaissance du gène p53 d'autant qu'il n'existe aucune prévention possible ?

Cette impossibilité de penser explique l'impossibilité de comprendre ce qui angoisse trop. L'inhibition peut certes permettre au sujet de prendre le temps d'élaborer secondairement une information « entendue » mais non intégrée ou de refuser ce qui angoisse trop... (Wilfond et Baker, 1995). Lazar réclame le « droit de ne pas savoir » (1996) et il est important d'admettre que ce droit peut jouer un rôle de défense psychologique indispensable à certains sujets. Dans ces cas, plus on veut informer, moins on est entendu et le mieux devient l'ennemi du bien.

A l'inverse il faut tenir compte de la pulsion épistémologique. Le besoin de savoir fait partie de notre légitime besoin de maîtrise intellectuelle. Dans une situation caractérisée par une telle angoisse, ce besoin de savoir peut amener le sujet à s'exposer à l'information dans une sorte de fuite en avant. Il s'agit alors d'un processus psychique distinct du besoin de comprendre. Le sujet s'expose littéralement à l'information dangereuse comme dans un mouvement conjuratoire. Il faut y penser car les conséquences à long terme de ce trop d'information sont difficiles à prévoir et à gérer. N'oublions pas la boîte de Pandore. L'intensité du besoin de savoir peut ensuite susciter une réaction phobique de refus d'entendre ou une angoisse difficile à maîtriser ou de l'agressivité vis-à-vis de celui qui en a trop dit.

Presque tous les articles anglo-saxons tentent d'apprécier l'angoisse que peut susciter l'information génétique. Evans (1993) dit que bien des femmes n'avaient pas conscience du risque ; s'agit-il de déni face au danger ? L'accent est mis sur la bonne manière d'informer, comment faire pour que les femmes apprécient « bien » le risque et ensuite adoptent une attitude préventive, voire prophylactique adaptée ? Lerman et Croyle (1994) posent la question et en soulignent la difficulté. Il est évident et normal que l'information en oncogénétique suscite l'angoisse ou s'inscrive au moins dans un questionnaire sur soi et sa lignée qui sera interprété en fonction de l'histoire et de la structure du sujet.

Kelly (1983) dit que les consultantes ont tendance à adopter des attitudes qui gênent l'intégration objective de l'information. Elle cherche les moyens leur permettant « *d'adopter une attitude raisonnable face aux actions de santé* ». Elle décrit l'idéalisation du conseiller en génétique et le besoin d'un protecteur infaillible. Sa conclusion est qu'il faut aider les consultantes à prendre « *leur propre décision face au risque* ». Mais elle montre combien les mécanismes de défense psychologique s'opposent à la compréhension des informations génétiques.

Pour Green et coll. (1993) les croyances personnelles sont plus fortes que les informations objectives et elle rejoint ainsi Pierret (1996). Elle pose la question de la légitimité d'un registre des cancers de l'ovaire si on ne peut offrir une prévention efficace. Comme Lerman et Croyle (1994), elle se demande comment communiquer des informations qui comportent autant d'inconnu et d'incertitudes alors qu'on sait qu'elles peuvent générer beaucoup d'angoisse. Dans une étude par téléphone auprès de parentes de patientes atteintes de cancer, les réponses indiquent que 76 % de ces femmes accepteraient un dépistage génétique mais penseraient être angoissées en cas de résultat positif. Plus intéressant encore, 72 % seraient angoissées même en cas de test négatif. Ceci rejoint les constatations de Michie et Marteau (sous presse) qui montrent que les familles atteintes de cancers du côlon ne sont pas rassurées par un test négatif. Ces travaux confortent notre propre conviction que s'approcher du « risque » même pour le relativiser fait entrer dans une problématique de l'incertitude qui va persister. La logique de l'inconscient n'est pas celle de la science. L'expérience clinique confirme que le vécu de la maladie, familial ou personnel, interfère toujours avec l'information médicale et que la connaissance du danger ne s'efface pas simplement ; ceci apparaît clairement dans travaux récents de Chalmers et coll. (1996) et Chalmers et Thomson (1996).

Lerman et coll. (1996) évalue les décisions prises par 279 consultants appartenant à des familles porteuses du gène BRCA1. 43 % ont demandé les résultats du test, 60 % après un entretien préalable. La demande de résultats était plus grande chez les consultants titulaires d'une assurance et ceux qui avaient un plus grand nombre de parents atteints. 18 % des porteuses du gène avaient l'intention de demander une mastectomie prophylactique et 33 % une ovariectomie prophylactique. Cette étude doit être relativisée car les

sujets sont suivis depuis longtemps, de niveau culturel élevé et de familles atteintes et souligne la nécessité d'autres études et d'un soutien psychologique pour ces sujets. Les très nombreux articles médicaux sur les « indications » des mastectomies ou des ovariectomies prophylactiques témoignent de la difficulté de telles décisions sauf dans des cas bien précis.

Même s'il s'agit d'une mutilation moins visible que la mastectomie, le retentissement physiologique, sexuel et psychologique de l'ovariectomie est très important, la castration est une atteinte narcissique majeure. Nous savons que même les femmes proches de la ménopause, qu'elles aient eu ou non des enfants, la tolèrent mal. Des femmes qui n'auraient jamais eu d'enfants ne supporteront pas mieux une intervention vécue comme une mutilation obligée. Indépendamment des conséquences physiologiques de l'ovariectomie, l'absence de « marques » visibles n'en fait pas moins une mutilation et sa valeur symbolique : perte de la féminité et d'une éventuelle maternité, va avoir un retentissement sur tout le fonctionnement psychologique de ces femmes. Cependant, la gravité du cancer de l'ovaire et le peu de fiabilité du dépistage vont conduire à des indications d'ovariectomies ou à des demandes inspirées par l'angoisse. Il s'y ajoute la menace liée à la transmission du gène. Ces questions sont remarquablement étudiées par Lehmann (1997). Les indications antérieures n'étaient pas étayées par le risque génétique qui introduit l'idée de péril lié au hasard et à la menace sur la descendance et les ovariectomies étaient des interventions thérapeutiques, ce qui est totalement différent. L'angoisse est mal maîtrisée par des informations rationnelles surtout quand l'intervention est légitimée par un « risque » même élevé. D'autres interventions vont être exigées même si le risque ne le justifie pas.

De nombreuses études sont consacrées aux moyens d'apprendre aux consultantes à apprécier le risque. Comme si un « apprentissage », voire des documents pouvaient faciliter une attitude objective. Il faut insister encore sur la différence entre des sujets qui ont une expérience familiale prégnante du cancer et conscience du danger et ceux à qui on apprend un « risque » jusque là insoupçonné ou que le déni permettait d'ignorer, expérience rapportée par des oncogénéticiens. Les répercussions sur l'avenir personnel, la vie conjugale, le désir d'enfants sont étudiées par Lerman et coll. (1996) : il ne s'agit pas de sujets en situation réelle mais, d'attitudes imaginées « en cas de » test positif, ce qui est bien différent de ce que va nous apprendre l'observation des consultantes dans la réalité.

Lynch et coll. (1994) ont conduit des entretiens cliniques, leur travail est très intéressant car il montre la diversité des réactions individuelles et les surprises qu'elles peuvent réserver ; ils citent le cas d'une femme refusant une mastectomie prophylactique « *Si on m'enlève les seins je n'aurai pas de cancer et mes filles ne croiront pas à leur propre risque. J'aime mieux avoir un cancer et ainsi pouvoir les protéger.* »

Angoisse et culpabilité face à la transmission du risque sont bien illustrées par ce cas. La « logique » affective de cette femme lui paraît incontournable.

Enfin chacun sait que l'attitude vis-à-vis du risque est rarement déterminée par la seule information objective. Chacun de nous a ses propres mécanismes de gestion du risque.

Aucun article ne fait référence au problème crucial pour nous de la nature de l'information à donner à la descendance et à la famille concernées. Les auteurs se contentent de préciser qu'il appartient au sujet atteint de délivrer ou non cette information à ses proches. Ce silence est très éloquent, il témoigne du malaise face aux conséquences d'une telle information sur le fonctionnement familial. C'est un aspect capital de l'oncogénétique qui nous paraît exiger des recherches entre professionnels, médecins et psychologues, mais aussi avec des patients. On ne peut se limiter à des recommandations éthiques même si elles sont essentielles. S'il est indiscutable que l'information appartient à la consultante, la responsabilité qui lui est « donnée » peut la confronter à d'impossibles choix. Les connaissances oncogénétiques sont très récentes, les études sur de larges échantillons manquent, la prudence semble nécessaire. Ponder et Green (1996) posent le problème éthique du sujet, porteur « obligé » de l'anomalie et qui refuse le test ; il y a bien d'autres situations où la logique médicale s'oppose à des mécanismes de défense psychologiques et soulève des questions éthiques ardues.

Tout se passe, malgré la sensibilité des auteurs, comme s'ils croyaient qu'il pouvait exister des outils d'information et surtout de prise de décision rationnels. Il y a souvent une tentative d'objectivisation des situations. Elle nous semble un mécanisme de défense des généticiens face à des informations qui portent non plus sur une maladie mais sur le retentissement sur la destinée des consultantes de risques pour elles-mêmes ou leur famille dont la pénétrance et la date de survenue sont imprévisibles en termes de destin individuel. La référence au « savoir encombrant » de J.P. Lebrun est ici très utile. Cette formulation résume bien l'envahissement par l'information reçue et son poids sur le fonctionnement psychique.

Il en est de même pour les efforts d'évaluation de l'angoisse des consultantes, peut-on imaginer que de telles informations et leur caractère aléatoire, les incertitudes quant à la surveillance ne soient pas expérimentalement porteuses d'angoisse ? Qui plus est, la majorité des consultantes en oncogénétique arrivent avec une histoire personnelle ou familiale si lourde qu'elle envahit le champ relationnel de la consultation.

Problématique psychologique

Les études récentes publiées sur le retentissement psychologique des consultations d'oncogénétique concernant les cancers du sein et de l'ovaire donnent des résultats acquis par questionnaires. Ces recherches sont faites peu de temps après l'annonce des résultats des tests. Les études qualitatives commencent et apportent beaucoup. On peut se référer aux conséquences psychologiques de l'annonce d'un cancer et à la psychologie de crise qui la suit. Ici

l'angoisse est aggravée par les choix que doivent faire les femmes, qu'il s'agisse de décisions les concernant, elles ou leur famille, savoir ou ne pas savoir devient aussi insoluble que le célèbre « être ou ne pas être » d'Hamlet. Dire ou ne pas dire à la famille redouble les conflits internes.

L'incertitude est plus dure à affronter souvent que le vrai danger. La consultation d'oncogénétique nous semble imposer aux sujets une pluralité d'incertitudes, survenue d'un cancer et quand ? d'un autre cancer si elles ont été malades et quand ? incertitude pire quant à la transmission ou non du gène de prédisposition et de sa pénétrance chez leurs enfants.

Enfin ces femmes rencontrent la difficulté d'adhérer ou non à un programme de surveillance peu efficace, d'accepter des interventions prophylactiques. Quelle que soit la décision, l'incertitude demeure quant à la survenue d'un cancer et à la menace sur la descendance. L'absence de gène de prédisposition ne protège pas du risque mais du « haut risque ». Il faut gérer des risques et le choix qui est laissé aux consultantes, pour éthique qu'il soit, n'en est pas moins écrasant.

L'exemple des familles atteintes de maladie de Fanconi (Alby, 1992) nous a appris que du déni au défi, du refus de toute naissance, même après test prénatal négatif, à la conception successive d'enfants malades, tout peut se voir et pour des motivations où la culpabilité, l'angoisse et le passage à l'acte interviennent autant que les références génétiques. L'atteinte d'organes aussi associés à la féminité, à la sexualité et à la fertilité que le sein et l'ovaire encombre toute information médicale de références personnelles et symboliquement très évocatrices. L'expérience avec les patientes atteintes de cancers féminins apprend que l'image de soi, le statut sexuel et l'identité sont remis en question. Il en est de même des relations de ces patientes avec leur mère. La notion de « transmission » ne va rien faciliter.

Certains comportements s'apparentent à des passages à l'acte immédiats : fuite devant l'information, refus de comprendre ou de savoir, ou ce qui revient au même psychologiquement, demande justifiée ou non d'interventions pour « éliminer » tout danger.

Les tous premiers articles dès 1982, avant la découverte des gènes de prédisposition, font état de mastectomies dont la seule indication était la peur du cancer. L'oncogénétique laisse place au doute.

Lehmann (1996) va dans ce sens quand elle écrit : « *le doute est présent, nous l'avons dit, dès avant la consultation. La situation de doute est envahissante, lancinante. Le doute détruit les repères existants, il fait douter de tout. Il ne permet que des échappatoires toujours provisoires. A ce titre, il est générateur d'une anxiété diffuse et permanente.* »

Lerman (1994) remarque très justement que nous ne savons rien des conséquences psychologiques et des décisions des femmes après les consultations et que toutes les échelles d'anxiété ou de qualité de vie ne comportent pas les

items essentiels tels que peur du cancer, culpabilité d'être porteuse du gène, culpabilité du survivant, etc., et nous ajouterons conséquences psychopathologiques éventuelles. Ces femmes ont été personnellement ou dans leur famille confrontées au cancer du sein ou de l'ovaire, c'est-à-dire à la peur de la souffrance, de la mutilation ou de la mort. Il y a toujours perte du sentiment d'invulnérabilité dont nous avons besoin pour vivre et nous projeter dans l'avenir (Alby, 1995). Le temps n'a plus la même signification, une patiente dit « *ma vie est calculée en termes de survie et pas la vôtre pourquoi* » ? Sa colère illustre bien le sentiment de perte de maîtrise et d'exclusion par la maladie. Le savoir sur la prédisposition ne peut qu'augmenter ce type de réactions du fait de l'inscription génétique, « *scripta manent* ».

La malédiction du cancer prend ici un sens plus précis puisqu'elle s'étend à la lignée et peut favoriser le sentiment de préjudice, le pourquoi moi ? devient en plus pourquoi eux ? et peut susciter des réactions voire des conflits au sein de la famille. L'expérience avec les familles d'enfants atteints de leucémie nous l'a appris. Un père dit à sa femme « *pas étonnant que "ton" fils ait une leucémie, ta sœur a eu un cancer du sein, dans notre famille, il n'y a pas ça* ».

À la réunion de Rouen en 1994, un généticien expose le cas d'une femme qui exige de connaître le statut génétique de son mari qui fait partie d'une famille à risque de cancer de l'ovaire. Elle a l'intention de le quitter s'il est porteur du gène pour ne pas avoir d'enfants atteints. De tels cas seront à connaître et à gérer. Le secret professionnel est certes intangible mais il est des cas où il peut finir par apparaître comme une échappatoire.

On peut multiplier les exemples de situations semblables, elles étaient connues en cancérologie mais quand le cancer est là, à soigner, on pourrait presque dire que la situation est plus claire, l'ennemi est connu. La menace sur la famille étant plus diffuse, elle laissait plus de place à l'incertitude. Les représentations familiales étaient moins attaquées.

Il nous faut à nouveau citer Lehmann (1997) qui dit avec pertinence : « *les réactions familiales sont à la fois mises à plat et ébranlées... le sentiment d'une malédiction sur la famille se trouve réactivé par la représentation d'une atteinte au patrimoine génétique alors que le savoir objectif peut lever ce sentiment* », elle ajoute « *pourrait* »... et continue « *la découverte ou même la suspicion de l'existence d'un gène délétère entraîne le consultant dans une série de malaises et de conflits intérieurs. Par exemple, en tant qu'enfant de ses parents, il se vit comme victime du groupe, à ce titre il leur en veut de ce qu'ils lui ont transmis et s'en veut de leur en vouloir. Dans le même temps, en tant que parent de ses enfants, il s'interroge sur ce qu'il va leur transmettre et se culpabilise.* »

La clinique retrouve ce que nous avons écrit de l'intrusion du biologique dans la symbolique familiale et confirme son caractère déstabilisateur.

Certaines femmes auront si peur, nous l'avons dit, qu'elles peuvent exiger des interventions génétiquement injustifiées.

Comment le vivront-elles dix ans après ? et leurs conjoints ? Et qu'est-ce qu'une mutilation génétiquement injustifiée ? ou une mutilation justifiée ? aux yeux des patientes bien sûr. D'autres voudront nier le risque pour pouvoir vivre et refuseront d'informer leur famille, d'autres enfin pourront donner l'information de façon sauvage. Pour toutes, on peut penser que se poseront des questions essentielles : se marier ou non, avoir ou non des enfants. Comment vont réagir, au sein des familles les sujets ainsi « informés » voire adressés de façon plus ou moins impérative à une consultation ? Bien sûr, chacun peut refuser de savoir mais c'est déjà une décision lourde de conséquences. En tout cas, nul n'est plus le même après la confrontation avec ce type d'information, même si elle est refusée, et de nombreux auteurs insistent sur l'importance de mieux connaître ceux qui la refusent (Patenaude et Schneider, 1996).

Actuellement, on a le sentiment qu'en ce qui concerne le sein et l'ovaire le mieux peut être l'ennemi du bien, sauf dans certains cas précis. La preuve en est l'appel de Mme Visco (*Genetic finding of breast cancer*, 1996) représentante d'une importante association de malades : « nous en sommes au point où en tant qu'activistes du cancer du sein, nous demandons à la communauté médicale de se tenir à nos côtés et de reconnaître le besoin d'en faire moins plutôt que plus. »

Un autre commentaire des recommandations de l'ASCO (1996) dit « les bonnes nouvelles données aux femmes exposées au "risque normal" sont contrebalancées par les choix difficiles auxquels sont affrontées les femmes porteuses du gène ».

Il y a bien sûr des familles où le nombre de cancers et l'anxiété font que la consultation est demandée voire réclamée et va aider à prendre des décisions qui s'imposent presque. La transmission est déjà dans l'histoire familiale et les esprits, avec ou sans test. La consultation d'oncogénétique va apporter des informations rationnelles, permettre une mise en forme et proposer une prise en charge. Elle peut procurer un réel soulagement mais, un suivi médical et psychologique doit être possible. D'autres que nous discuteront des problèmes juridiques et sociaux posés par la discrimination introduite par la découverte d'un gène de prédisposition pour ne pas dire de prédestination au cancer, association qui témoigne bien des menaces contenues dans le mot prédisposition. Les femmes askenases s'orientent vers le refus des tests de prédisposition : la peur d'être stigmatisées semble jouer un rôle décisif dans leur choix ainsi que la lourdeur des « solutions » proposées.

Relation oncogénéticien-consultant

Ici comme ailleurs en médecine, la communication de l'information est un échange et il est important d'étudier les deux partenaires. Les oncogénéticiens sont tous conscients de l'acuité des questions soulevées par leurs consultations. Ils connaissent la nécessaire discrétion de l'arbre généalogique, les

histoires familiales profondément marquées par le cancer, les effets sur les décisions prophylactiques et les choix de vie de l'information délivrée. Les consultants souvent très angoissés demandent des informations parfois difficiles à entendre. Ils cherchent un soutien ou, ce qui n'est pas facile à supporter, sont résignés au pire. Il est aussi évident que l'expérience de l'oncogénéticien et ses propres convictions vont jouer un rôle déterminant. Il lui faudra composer entre ce qu'il juge utile à sa patiente ou à sa consultante et ce que celle-ci demande, si elle parvient elle-même à savoir ce qu'elle souhaite et se rappeler, comme le précisent Ponder et Green (1996), qu'ils correspondent à des systèmes de valeurs et de croyances très différents à respecter. La relation transférentielle entre la consultante et l'oncogénéticien est sûrement facilitée par la nature de l'information donnée et reçue. Elle est peu prise en compte sauf par Kelly (1983). Elle nous semble s'exprimer par les recommandations, fréquentes et inhabituelles, du type « assurer un soutien psychologique aux patientes ». Ce qui signifie probablement autant la reconnaissance de leur angoisse et de leur souffrance psychologique que le sentiment pour l'oncogénéticien de « l'inachevé » de leur relation, même si tous soulignent la durée inhabituelle de ces consultations. Il est important que l'oncogénéticien puisse supporter l'angoisse, la révolte, le déni voire l'agressivité et n'ait pas en tête un consultant modèle surtout dans des situations de choix hasardeux particulièrement déstabilisantes. Nous avons tous notre façon de gérer le risque. Informer sur un risque demande le soutien d'une forme d'assurance. Cette assurance est avant tout celle d'une relation médecin-malade durable, d'une vraie prise en charge de l'angoisse comme du risque de cancer. L'oncogénéticien ne peut la fournir dans le long terme, il nous semble indispensable qu'il s'assure que la consultante puisse la trouver auprès de son généraliste, d'un psychologue, qu'elle existe dans la réalité.

L'intensité des échanges, les thèmes abordés, la difficulté à comprendre en un temps limité, demandent probablement la reprise des informations, la possibilité de les élaborer et de les introduire dans le fonctionnement psychique de la patiente. Ce que nous avons appelé restauration de la continuité psychique après le traumatisme du diagnostic de cancer et dont Lehmann et Janin (1996) disent très justement qu'il s'agit d'entretiens de reformulation.

Enfin rappelons le rôle de l'aléatoire même si le gène n'existe pas, le « risque » de cancer ne peut être éliminé, l'ovariectomie ou la mastectomie ne protègent pas absolument de l'apparition d'un cancer. Chacun sait qu'il y a des « familles à cancer » sans gène et des porteurs de gène qui ne feront pas de cancer. Nous retrouvons ici l'écart entre une science génétique de plus en plus savante et des assurances individuelles impossibles à donner. La confusion qui en résulte rend plus difficile encore la compréhension de l'information, qu'est-ce qu'une transmission ? si tous ne sont pas atteints, qu'est-ce que la pénétrance si la survenue d'un cancer n'est que probable et sans que la date de survenue puisse être précisée ?

C'est une assurance que demandent les consultantes et c'est pourquoi il est si difficile de répondre à leur attente. En revanche, elles apprennent que le risque de cancer est là quelle que soit sa probabilité.

Etudes cliniques récentes

Ces derniers mois ont apporté des travaux fondés sur la clinique. L'article de Ponder et Green (1996) a un titre révélateur : « de la recherche à la consultation ». Il se fonde sur des entretiens et leur expérience clinique. Il discute de situations réelles, par exemple comment parler à une femme jeune atteinte de cancer et qui n'est pas préparée à entendre qu'elle est probablement porteuse du gène BRCA1 ? Ou faut-il révéler à une femme de plus de 70 ans, qu'elle est probablement porteuse du gène alors qu'elle fait partie des 15 % de sujets qui vont échapper au risque ? Quel est le bénéfice pour elle et comment va-t-elle gérer sa culpabilité vis-à-vis de ses descendants ? Comment apporter une information à quelqu'un qui n'en a pas envie et doit-on le faire ? L'auteur souligne aussi l'importance de l'expérience familiale et le fait qu'un résultat négatif peut effrayer des femmes qui penseront qu'elles courent un risque et n'auront pas droit à une surveillance spéciale ni accès à la chirurgie prophylactique (ce travail est anglais et l'accès aux soins est contrôlé). Par contre des consultantes peuvent être trop rassurées par un résultat négatif et idéaliser l'accès à une prise en charge spécialisée.

Personne n'a envisagé, dans les travaux cités, la possibilité de faux négatifs ou positifs. La confiance dans la science est accrue par tout ce que nous avons dit de la puissance imaginaire du gène. Enfin Ponder et Green (1996) insistent sur les problèmes de communication dans la famille. Indépendamment des situations lourdes comme une exclusion de paternité, il peut être très difficile d'informer du risque génétique une personne malade. Les parents peuvent vouloir protéger leurs enfants dans des moments clés de leur vie (mariage etc.) et en miroir, des enfants protéger leurs parents et ne pas leur imposer la culpabilité de la transmission de la maladie. D'autres travaux soulignent combien la maladie cancer bloque la communication intrafamiliale. Des divergences se sont fait jour en Angleterre entre la Commission parlementaire sur l'oncogénétique et le *Nuffield Bio-ethics Group* sur le droit ou non de rompre la confidentialité dans ces situations. Enfin il est demandé qu'avant de passer à l'extension des consultations on en étudie mieux les conséquences positives et négatives.

Dans le même numéro de *Psycho-Oncology*, Patenaude et Schneider (1996) décrivent des relations complexes sinon négatives entre la perception du risque et sa prise en charge. Certaines patientes à très haut risque étant celles qui vont préférer ne rien savoir de plus, elles critiquent la notion d'un moi fort qui serait associé pour certains à la demande de consultation, comme si la compliance dans ce domaine était une bonne note psychologique.

Enfin deux articles (Chalmers et coll., 1996 ; Chalmers et Thomson, 1996) donnent des informations sur les moyens divers et détournés que chacune emploie pour gérer le risque. Elles ont utilisé des entretiens semi-directifs qui témoignent que l'adaptation au risque de cancer, à l'information génétique est un processus lent, où l'expérience du cancer d'une proche, la mère le plus souvent, joue un rôle considérable.

La plupart de ces femmes se sont senties isolées, sans soutien, submergées par leurs émotions, ce qui les empêchait d'évaluer le risque de façon rationnelle. Chalmers insiste sur le rôle nuisible que peut jouer un modèle positif irréaliste. Chacun se croyant obligé de jouer un rôle, la communication était bloquée, la malade interdisant souvent l'accès à l'information sur son cancer. Enfin et surtout Chalmers souligne le fait que ces entretiens témoignent que les décisions prises dépendent beaucoup plus de processus internes que de directives extérieures. Le médecin de famille étant décrit comme le recours le plus important face au désarroi. De plus, en Angleterre, il contrôle l'accès aux soins.

Ces femmes demandent toutes l'accès à l'information mais avec un soutien et en tenant toujours compte de l'impact de la maladie qu'il s'agisse d'elles-mêmes ou de leurs proches. Contrairement à certaines recherches par questionnaires (Julian-Reynier et Eisinger, 1996) qui rendent compte d'un vécu positif des consultations d'oncogénétique, les entretiens permettent d'élaborer sentiments et émotions. Ils témoignent de l'extrême complexité des situations et de problèmes majeurs de communication qu'elles soient intra-familiale ou entre l'oncogénéticien et ses consultantes. La richesse clinique de ces travaux, leur valeur explicative de comportements paradoxaux en apparence, fait souhaiter que le collectif d'experts recommande qu'en France aussi la recherche clinique, faite par des psychologues formés, soit encouragée. Elle a de plus une valeur de soutien car il est évident qu'être entendue, trouver un lieu où exprimer émotions et souffrance psychologique ne constitue pas seulement une contribution à la connaissance des processus psychiques. Il s'agit d'entretiens d'élaboration ou de reformulation nécessaires à tout sujet qui vit ou a vécu une situation traumatique. La découverte du risque génétique constitue un modèle du genre.

Schwab et Lehmann, respectivement à Curie et à Villejuif, ont commencé ce travail et il est indispensable de soutenir ces recherches qualitatives, confiées à des cliniciennes averties. On ne peut en effet séparer recherche et clinique ; ces entretiens demandent une formation spécialisée.

Le psychologue ou le psychiatre travaillant avec l'oncogénéticien ne doit pas être présenté ou situé comme celui qui va, magiquement, soulager l'angoisse, faire disparaître les plaintes, aider aux décisions médicales. Un thérapeute avec une bonne formation clinique peut assurer les entretiens de reformulation nécessaires, permettre aux consultants d'élaborer l'information. Certains patients auront besoin d'une aide plus conséquente et doivent pouvoir la trouver. Enfin, la présence psychologique doit pouvoir faciliter la réflexion

avec les oncogénéticiens sur une pratique encore nouvelle et aux conséquences psychosociales encore mal connues. Il s'agit d'une collaboration au sens fort du mot pour améliorer la prise en charge de sujets à risque dans tous les sens du terme.

On doit souhaiter une sensibilisation des généticiens aux conséquences psycho-sociales de leur activité médicale. Les programmes universitaires devraient être concernés. Les recommandations de l'*American Cancer Society* vont dans le sens d'une formation des oncologues. Il nous semble important que ceux qui informent aient une expérience clinique de la maladie et des problèmes qu'elle pose et aussi une formation aux nouveaux problèmes éthiques, juridiques et psychologiques posés par l'oncogénétique. Des groupes de type Balint pourraient être très utiles.

Enfin, les médecins généralistes et les gynécologues et chirurgiens devraient aussi être informés. Ils sont ceux qui voient les femmes, les adressent aux consultations et les revoient ensuite.

Leurs connaissances et leurs convictions vont jouer un rôle déterminant dans la façon dont va être vécue la consultation d'oncogénétique dans la décision des consultantes. Il est aussi important de savoir qui adresser à une consultation d'oncogénétique. Il s'agit, à nos yeux, d'un réel problème de santé publique. Un programme de formation en génétique est en cours de préparation aux Etats-Unis pour les médecins généralistes. En France, la Ligue contre le cancer et l'Association médecine générale et cancer préparent également un programme de formation pour les généralistes.

Conclusion

Le sujet abordé ici est encore mal connu et conclure sur un thème soulevant autant de questions est assurément difficile. L'important, l'essentiel peut-être, est de se placer en situation de ne pas éluder les questions que posent ces consultations.

Traiter du risque, du destin et du cancer, c'est s'exposer et exposer les patientes à des informations qui peuvent rassurer certaines mais comportent surtout des incertitudes et des sanctions lourdes et irréversibles comme l'ovariectomie ou la mastectomie prophylactiques. L'information à donner aux proches est une forme différente mais réelle de situation traumatisante. Il s'agit d'un savoir sur les origines et le destin qui nous approche volens, nolens du domaine de la transgression.

Celui qui accroît le savoir accroît la douleur. L'Ecclésiaste (1,18)

BIBLIOGRAPHIE

ALBY N. The Child conceived to give life. *Bone Marrow Transplant* 1992a (1 suppl) : 95-96

ALBY N. *The psychic trauma of cancer*. Meeting of the South Western Cancer Soc. of Finland. Mai 1995

American Society of Clinical Oncology (ASCO). Genetic testing for cancer susceptibility. *J Clin Oncology*. 1996 14 : 1730-1736 discussion 1737-1740

ANNAS GJ (Editorial). Genetic prophecy and genetic privacy. Can we prevent the dream from becoming a nightmare. *Am J Public Health* 1995 85 : 1195-1197

Avis du Comité national d'éthique. *Génétique et médecine de la prédiction à la prévention* 30 octobre 1995

BACKLAR P. Genes and Behavior. Will genetic information change the way we see ourselves ? *Community Ment Health J* 1996 32 : 205-209

CHALIKI H et al. Women's receptivity to testing for a genetic susceptibility to breast cancer. *Am J Public Health* 1995 85 : 1133-1135

CHALMERS K, THOMSON K. Coming to terms with the risk of breast cancer perceptions of women with primary relatives with breast cancer. *Qualitative Health Research* 1996 6 : 256-282

CHALMERS K, THOMSON K, DEGNER LF. Information support and communication needs of women with a family history of breast cancer. *Cancer Nurs* 1996 19 : 204-213

EISINGER F, THOUVENIN D et al. Réflexions sur l'organisation des consultations d'oncogénétique (première étape vers la publication de bonnes pratiques). *Bull Cancer* 1995 82 : 865-878

EVANS DGR et al. Perception of risk in women with a family history of breast cancer. *Br J Cancer* 1993 67 : 612-614

EVANS DGR et al. The impact of genetic counselling on risk perception in women with a family history of breast cancer. *Br J Cancer* 1994 70 : 934-938

FEINGOLD J. Diffusion des connaissances en génétique : risques et bénéfices. *Rev Epidemiol Santé Publique* 1994 42 : 381-384

Genetic finding of Breast cancer. *The door is open, researchers say but the landscape remains murky*. *Newsday ND*. 14 mai 1996

GREEN J, MURTON F, STATHAM H. Psychosocial issues raised by a family ovarian cancer registry. *J Med Genet* 1993 30 : 575-579

JANIN N. Prédilections génétiques au cancer. *Rev Med Interne* 1995 16 : 500-517

JULIAN-REYNIER C. Au-delà de l'efficacité clinique, impact psycho-social des dépistages des cancers. In : H. Sancho-Garnier et coll. (eds), *Dépistage des cancers*. Paris, Editions INSERM, 1997, pp. 115-121

- JULIAN-REYNIER C, EISINGER F et al. Attitudes toward cancer predicting and transmission of information to the family. *J Med Genet* 1996 **33** : 731-736
- KELLY PT. Genetic counselling with the cancer patient's family. *Curr probl cancer* 1983 **12** : 15-41
- KING MC. *American Jewish Congress* Washington, May 1996
- LAZAR P. *L'éthique biomédicale en question*. Liana Levi ed, Paris, 1996
- LEBRUN JP. *De la maladie médicale*. De Boeck Wesmael, Bruxelles, 1993
- LEHMANN A. Les problèmes psychologiques posés par les exérèses ovariennes et mammaires et par les reconstructions mammaires (chap. 22, cet ouvrage)
- LEHMANN A, JANIN N. *Ethique et soutien psychologique*. Communication à Eurocancer 1996, John Libbey, Eurotest, Paris, 187
- LERMAN C. DNA testing for heritable breast cancer risks : Lessons from traditional genetic counselling. *Soc Behav Med* 1994
- LERMAN C et al. Cancer risk notification : psychosocial and ethical implications. *J Clin Oncol* 1991 **9** : 1275-1282
- LERMAN C et al. Interest in genetic testing amongst first degree relatives of breast cancer patients. *Am J Med Genet* 1995 **57** : 385-392
- LERMAN C, CROYLE R. Psychological issues in genetic testing for breast cancer susceptibility. *Arch Int Med* 1994 **154** : 609-616
- LERMAN C, NAROD S, SCHULMAN K et al. BRCAI testing in families with hereditary breast-ovarian cancer. A prospective study of patients decision making and outcomes. *JAMA* 1996 **275** : 1885-1892
- LYNCH HT, CONWAY T, LYNCH J. Hereditary ovarian Cancer. Pedigree studies, Part II. *Cancer Genet Cytogenet* 1991 **53** : 161-183
- LYNCH HT, LYNCH J. Genetic counselling for hereditary cancer. *Oncology* 1996 **10** : 27-34
- LYNCH HT, LYNCH J, CONWAY T, SEVERIN M. Psychological aspects of monitoring high risk women for breast cancer. *Cancer* 1994 **74** (3 suppl) : 1184-1192
- MICHIE S, MARTEAU T. Understanding responses to predictive genetic testing : a grounded theory approach. *Psychology and Health* (sous presse)
- OFFIT K. BRCAI : A new marker in the management of breast cancer. *Cancer* 1996 **77** : 599-601
- PATENAUDE AF, SCHNEIDER KA et al. Acceptance of invitations for P53 and BRCAI predisposition testing : factors influencing potential utilisation of cancer genetic testing. *Psycho-Oncology* 1996 **5** : 241-251
- PIERRET J. La question de l'acceptabilité et de l'information. (Chap. 17, cet ouvrage)

- PONDER M, GREEN J. 1. BRCAI testing : Some issues in moving from research to service. *Psycho-Oncology* 1996 **5** : 223-233
- REVEL M. *Rapport préliminaire sur le conseil génétique*. Comité international de bio-éthique 27-29 sept. 1995
- SCHRAUB S, ARVEUX P, MERCIER M. Aspects psychosociologiques du dépistage. *Bull Cancer* 1995 **82** : 607-610
- SHICKLE D, CHADWICK R. The ethics of screening : Is « screeningitis » an incurable disease ? *J Med Ethics* 1994 **20** : 12-18
- STOPPA-LYONNET D. Intérêt de la consultation de génétique dans le cadre des cancers du sein et de l'ovaire. *Lettre du cancérologue* 1995
- STOPPA-LYONNET D et al. *Evaluation du risque du cancer du sein d'origine génétique*. Eurocancer John Libbey, Paris, 1996 : 175
- STRUEWING J, LERMAN C. Anticipated uptake and impact of genetic testing in hereditary breast and ovarian cancer families. *Cancer Epidemiology Biomarkers Prev* 1995 **4** : 169-173
- TAYLOR KM, KELNER MJ. The emerging role of the physician in genetic counselling and testing for heritable breast ovarian and colon cancer. *Can Med Assoc J* 1996 **154** : 1155-1158
- THOUVENIN D. Les présupposés du Comité d'Ethique. *La Recherche* 1996 **286**
- VALDIMARSDOTTIR HD et al. Psychological distress in women with a familial risk of cancer. *Psycho-Oncology* 1995 **4** : 133-141
- WARDLE FJ, COLLINS W et al. Psychological impact of screening for familial ovarian cancer. *J Nat Cancer Inst* 1993 **85** : 653-657
- WILFOND S, BAKER D. Genetic counselling non directiveness and clients values : is what clients say what they mean ? *J Clin Ethics* 1995 **6** : 180-182