

## 22

# Problèmes psychologiques posés par les exérèses ovariennes et mammaires et par les reconstructions mammaires

A. LEHMANN

---

## Introduction

Les progrès de la génétique moléculaire conduisent aujourd'hui à envisager parmi les mesures « prophylactiques » des exérèses préventives. La réflexion qui suit a pour but de tenter d'apprécier quels pourraient être les retentissements psychiques de telles interventions. Etant donné le caractère sporadique et récent des données d'expérience, il ne s'agira que de conjectures. Néanmoins, une analyse aussi rigoureuse que possible des éléments déjà connus de la situation devrait fournir des points de repères et déterminer un cadre pour l'investigation et la réflexion.

Nous ne discuterons pas ici de la pertinence de ces pratiques. Leur évaluation est du ressort du corps médical. Nous nous plaçons donc dans le cas où ces interventions paraîtraient fondées tant du point de vue scientifique que du point de vue éthique.

Si notre démarche a cependant des implications éthiques, elles se situent au niveau d'une éventuelle prise en charge de patients auxquels des interventions prophylactiques de ce type seraient proposées.

Pour mener cette réflexion, nous prenons appui sur :

- les connaissances acquises concernant les retentissements psychiques des cancers mammaires et gynécologiques, et de leurs traitements (Rowland et Holland, 1990 ; Lehmann, 1997 ; Vogel, 1996),
- notre expérience de la consultation de génétique, ainsi que la littérature portant sur cette consultation.

Nous rappellerons d'abord quels sont les retentissements psychologiques des mastectomies avec ou sans reconstruction et des ovariectomies curatives, afin

d'examiner quels sont ceux de ces retentissements qui pourraient se retrouver dans le cas d'exérèses à visée préventive. Ceci nous amènera à prendre en compte la spécificité du contexte dans lequel ces interventions seraient proposées, à savoir celui de la consultation de génétique telle qu'elle se pratique actuellement. Ces analyses nous conduiront à suggérer quelques recommandations concernant la prise en charge des patientes à qui des exérèses prophylactiques seraient proposées.

## **Mutilations curatives**

Les traitements mutilants imposés par le cancer entraînent inévitablement des difficultés psychologiques (plus ou moins manifestes), pour les patientes et pour leur entourage.

Ces problèmes surgissent dans un contexte précis, celui de la maladie.

Au moment de la découverte de la maladie et du diagnostic les femmes n'ont pas toujours le sentiment d'être malades, même s'il leur arrive de se sentir « fatiguées », comme elles disent, et même si c'est justement cette sensation de fatigue qui les amène à consulter. La présence d'une « boule », découverte plus ou moins fortuitement, n'entraîne pas forcément de suspicion. Sur le moment, certes, on y pense mais, plus ou moins consciemment, on n'y attache pas d'importance. Et c'est souvent à l'occasion d'un événement extérieur, inattendu, que la femme se décide en fin de compte à consulter.

Dans ce contexte le diagnostic est ressenti comme une effraction, comme une intrusion, un choc, une condamnation. Un mal identifié est bien là, à l'œuvre, depuis quand, on ne le sait pas.

## **Diagnostic**

Pour le patient le diagnostic signifie qu'il est atteint d'une maladie à risque léthal. Même si, en d'autres circonstances, il a déjà été confronté au problème de la mort, ce surgissement-là présente un caractère singulier, car c'est à l'intérieur de son propre corps qu'un processus de destruction est à l'œuvre.

Dans la foulée il lui est annoncé un traitement entraînant des mutilations, des dégradations physiques (il pense aussi à des dégradations mentales et morales), la douleur, la séparation d'avec la vie d'avant : tout bascule, ses repères habituels font défaut, il ne sait plus à quoi se raccrocher.

Les traitements, avec les cohortes de difficultés qu'ils génèrent, viennent conforter et renforcer le sentiment de précarité dans lequel le sujet se trouve brutalement précipité.

## **Incidences psychiques des mutilations**

Les mutilations entraînent des difficultés spécifiques : perte de l'intégrité corporelle, perturbation de l'image de soi, vacillation du sentiment d'identité.

« Suis-je encore une femme à part entière ? » se demandent certaines femmes après une mastectomie. Si s'ajoute à la mastectomie une ovariectomie (« geste sur vos ovaires » terme fréquemment utilisé pour annoncer ce type d'intervention), l'atteinte à l'identité de femme ne peut qu'en être renforcée (Snyderman, 1984).

Ces difficultés ont des répercussions profondes. Dans la mesure où la femme est touchée au plus vif d'elle-même, les problèmes cruciaux de son identité et de son existence (pertes, deuils, séparations, relations plus ou moins conflictuelles) ne peuvent que resurgir. Les questions ayant trait à la vie, la mort et la sexualité viennent au premier plan. C'est ce qui rend la prise en charge de ces femmes délicate, car les femmes tout en étant profondément touchées, n'ont pas forcément envie d'en parler.

L'intrication des difficultés liées au présent (maladie à risque léthal, traitements plus ou moins mutilants), et des difficultés antérieures réactualisées, peut dans certains cas, entraîner des sentiments d'étrangeté et de confusion.

Ces passages difficiles, liés à la maladie, aux traitements, à ce qu'ils suscitent et réveillent sont incontournables. Nous avons à les identifier (ce qui est tenté dans un premier temps), mais aussi à nous dire que de ces moments difficiles la femme et son entourage peuvent émerger. Les malades en sortent plus ou moins rapidement, au prix d'un travail personnel, travail que nous avons appelé travail d'élaboration. A l'issue de ce cheminement la mastectomie, les mutilations sont plus ou moins bien acceptées, tolérées, comme le prix à payer pour l'éradication du cancer, « le prix à payer pour la guérison ». L'anxiété cède. Certes un doute subsiste, il ne disparaîtra jamais complètement. Mais on peut se permettre d'être moins angoissée.

Cette dimension du prix à payer pour la guérison est également présente dans les traitements conservateurs. Dans l'ensemble, les femmes sont satisfaites d'avoir conservé leur sein. Il demeure cependant une sorte de sourde inquiétude qu'elles n'avouent pas aisément : « tout a-t-il bien été enlevé, cela ne risque-t-il pas de revenir ? », comme si elles n'étaient pas certaines d'avoir payé ce qu'il faut pour se débarrasser d'une telle maladie.

Les différents traitements entraînent donc des réactions psychiques sensiblement différentes. Ainsi, les retentissements psychiques des reconstructions mammaires immédiates sont à distinguer de l'effet des reconstructions mammaires différées.

### **Reconstructions mammaires**

Les reconstructions mammaires, qu'elles soient différées ou immédiates, sont proposées aux femmes pour parer aux effets de la mutilation (Shover, Randall et Yetman, 1995).

Si les reconstructions différées sont destinées à « réparer » les effets de la mutilation, les reconstructions immédiates permettent de plus d'éviter aux

femmes la confrontation à l'absence de sein. Ces deux façons différentes de gérer les effets des traitements du cancer entraînent aussi deux manières différentes de se positionner face à la maladie et à ses effets, même si le choix du type de chirurgie utilisé n'est pas entièrement du ressort du patient, même si dans les deux cas la femme a affaire à la perte.

Dans le cas de la reconstruction différée, les effets de la perte sont présents, ils s'imposent à la femme ; elle ne pourra pas faire l'économie de la confrontation à ce qu'elles appellent « un trou ». Maladie et traitement sont donc étroitement noués.

Pour ceux, qui ont à un titre ou à un autre, à accompagner ces patientes, il émane de cette situation quelque chose de lourd, de dramatique, qui évoque la tragédie. Quelque chose qui touche au destin, destin contre lequel on a toutes les raisons de s'insurger, mais dont il faut bien, sous l'influence d'une impérieuse nécessité, déchiffrer l'énigme pour ne pas en rester la victime. D'où le travail d'élaboration qui se met en place, qui entraîne un retour à l'histoire, et aux moments-clefs de l'existence. D'où aussi, dans bien des cas, une nouvelle façon de se positionner dans l'existence, une autre hiérarchisation des valeurs, ou encore une redéfinition des priorités. Ce travail amorcé à l'occasion de la mastectomie, se poursuit à l'occasion de la reconstruction. Parallèlement à la reconstruction physique s'effectue donc une reconstruction psychique.

Dans le cas d'une reconstruction immédiate, en dépit des pansements, cicatrices, et suites opératoires inévitables, il y a quelque chose à la place du sein enlevé : une forme, un volume, une symétrie, même s'il ne s'agit pas du sein d'avant l'intervention. La femme sait qu'elle a subi une mastectomie, mais elle n'est pas directement confrontée à la mutilation. Elle est certes soulagée, mais il y a dans cette situation quelque chose de bizarre, que certaines qualifient d'irréel. Il y a eu un cancer, une mutilation, et en même temps, comme par un tour de passe passe, rien ne manque à sa place. Un temps est comme escamoté ; mais de ce fait même un répit est laissé à la patiente, comme pour lui permettre de se remettre de ce qui lui arrive. La mutilation n'est pas immédiatement visible. Du même coup il y a la possibilité de dénier la réalité, un temps au moins, peut-être le temps nécessaire pour pouvoir affronter cette réalité.

Ne réalisant pas le fait de la mutilation, elles peuvent aussi douter de la réalité de sa cause. Après l'opération, certaines patientes se comportent comme si ce qui avait eu lieu était une chirurgie esthétique. Cependant aucune ne peut maintenir longtemps cette illusion. A un moment ou à un autre elles réalisent qu'elles ont bien eu un cancer.

On voit donc que le travail du temps, d'une part, l'ordre de succession des actes, d'autre part, jouent un rôle important dans les retentissements psychiques.

Telles sont les données dont nous disposons pour décrire les incidences psychologiques des traitements des cancers du sein.

En résumé, la mutilation se situe dans trois contextes différents :

- Comme traitement d'une maladie déclarée et évolutive : mais, une mutilation est-elle vraiment un traitement ? N'est-elle pas en même temps l'acte par lequel on reconnaît l'impossibilité de traiter la partie malade ? Considérée comme perdue et qui plus est susceptible de contaminer l'ensemble, la partie doit être sacrifiée pour préserver l'ensemble. Il n'y aura donc pas de guérison au sens classique d'une restitution de l'état antérieur. D'où la nécessité d'un travail psychique spécifique.
- Comme signe incontestable (et tragique) de la réalité de cette maladie : certaines patientes ne réalisent qu'après l'opération qu'elles ont bien eu un cancer, que le processus de destruction était à l'œuvre. En acceptant le sacrifice de la partie malade, on peut retrouver l'espoir d'arrêter la maladie.
- Comme prix à payer pour l'arrêt du processus destructeur et donc pour une survie qui sera différente de la vie d'avant, et pas seulement sur le plan physique.

Dans tous les cas c'est la progression déjà effective de la maladie qui justifie et fait accepter la mutilation. Ceci rend délicate l'extrapolation de ces conclusions aux « traitements préventifs ».

Quant à la reconstruction, elle n'efface pas la mutilation. Même si ses bénéfices sont reconnus et appréciés par les femmes, il reste comme une blessure, une perte irréparable. Le sein reconstruit n'est pas le sein d'avant, et ce n'est pas non plus un vrai sein.

## Ovariectomie

La suppression de la fonction ovarienne est préconisée dans le cas du cancer de l'ovaire comme traitement de première intention, et aussi comme traitement adjuvant dans le cadre de certains cancers du sein (Dauplat, Le Rouedec et Bignon, 1995). Quelle que soit la méthode utilisée (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie ou hormonothérapie) les retentissements psychiques sont sensiblement identiques.

Chez les femmes jeunes, une ovariectomie induit une rupture précoce et brutale dans leur destin de femme et de mère.

A la différence de la mastectomie, la mutilation ne porte pas sur un attribut visible de la féminité, mais sur l'organe interne qui en commande toutes les fonctions.

Au niveau psychique, cet organe invisible, profondément enfoui à l'intérieur du corps incarne la part mystérieuse de la féminité, celle qui fonctionne d'elle-même et par rapport à laquelle toute investigation est vécue comme intrusive. Lorsque ces fonctions font défaut c'est l'identité féminine elle-même qui apparaît comme déficiente.

Il en résulte un sentiment massif de dépréciation et même d'invalidation : « Je ne suis plus rien », disent les femmes, « je ne vaud plus rien ». Le sentiment de

dépréciation est renforcé par la ménopause précoce et par ses effets de vieillissement prématuré et accéléré. Souvent la maladie interdit tout traitement substitutif. Lorsqu'ils sont accessibles leur mise en place s'avère difficile. De plus, le cancer est souvent découvert alors que les femmes pensent être enceintes, voire durant une grossesse. Pour ces femmes tout se passe comme si la maternité était interdite ou fatale.

Le vieillissement brutal, subit et prématuré entraîne un sentiment d'étrangeté : les femmes ne se reconnaissent plus dans le miroir. Leur image comme leur corps leur inspirent du dégoût. Elles se voient vieilles comme leur mère, avant d'avoir vu grandir leurs enfants.

Leur rapport à leur mère s'en trouve infléchi ; soit dans le sens d'un rapprochement infantilisant, soit dans le sens d'un éloignement radical, voire persécutif, qui renforce la solitude.

Pour les conjoints, la situation est aussi difficile à accepter qu'à gérer. Les femmes sont extrêmement sensibles à leurs attitudes, ce qui rend la communication difficile, chacun cherchant à protéger l'autre de ses propres réactions.

Dans le cas du cancer de l'ovaire, le pronostic est généralement sombre (King, 1993). Les femmes le savent ou le pressentent, de même que leur entourage. Leurs réactions sont le plus souvent dépressives, sauf dans le cas où elles parviennent à se détourner résolument de la maladie.

Chez les femmes proches de la ménopause ou déjà ménopausées l'ovariectomie est mieux tolérée. Cependant, même si elles ont eu autant d'enfants qu'elles désiraient, elles ressentent l'ablation des ovaires comme un redoublement douloureux de la disparition de leur fonction féminine.

Lorsque la suppression ovarienne intervient comme traitement adjuvant du cancer du sein, en plus des perturbations précédemment signalées, et en plus de la destitution de la féminité, elle constitue aux yeux de la femme une preuve de la gravité de la maladie.

Comparées aux suites psychiques de la mastectomie, les ovariectomies rendent plus difficile le travail de reconstruction psychique. En effet, si l'atteinte à la féminité est moins visible, elle n'en n'est que plus radicale. Aucune réparation n'est possible. La perte demeure, et elle est massive car le sacrifice quasi total des supports de l'identité féminine est le prix à payer pour une survie incertaine. Le travail psychique à accomplir est un travail de deuil qui débouchera au mieux sur une réorientation des investissements.

Du fait de la nature et de l'intensité des réactions et aussi, il faut le dire, du fait de la gravité de la maladie, un suivi au long cours peut difficilement être assuré auprès de ces femmes. La pauvreté de la littérature traitant ce sujet en témoigne.

Les femmes ne parlent pas volontiers de leurs difficultés, et bien souvent ne croient pas à la possibilité d'une aide dont elles ne voient pas non plus la

nécessité. Cette discrétion doit être respectée, mais dans la mesure du possible une présence devrait quand même être assurée. Une douleur cachée, n'en n'est pas moins réelle. Les formes et les modalités de cette présence sont à déterminer selon chaque patiente.

## Des exérèses préventives

Qu'en serait-il des mêmes gestes, effectués préventivement, avant que la maladie ne se développe effectivement, et sans certitude qu'elle se serait effectivement déclarée ? Les réactions et processus que nous venons de décrire s'appliqueraient-ils dans ce cas, soit globalement, soit en partie ?

Nous ne le savons pas. Pas plus que nous savions d'avance, avant d'en acquérir une expérience clinique et de l'élaborer, quelles étaient les incidences subjectives des cancers du sein ou des ovaires.

Pour éclairer la réflexion on peut tout de même faire quelques remarques différentielles. Elles concernent l'effet d'annonce de l'existence d'un gène délétère, et le contexte dans lequel intervient cette annonce.

### **Annnonce d'un risque** (Feingold, 1994 ; Lerman, Rimer et Engstrom, 1991)

L'effet d'annonce s'apparente vraisemblablement à celui du diagnostic de cancer, bien qu'il soit de l'ordre de la prévision. En fait la réponse donnée est : vous êtes/vous n'êtes pas à risque de cancer, mais si vous ne l'êtes pas, vous l'êtes quand même, pour d'autres raisons tout aussi impondérables. Cette réponse risque d'induire une certaine confusion. On peut donc s'attendre à un effet d'anxiété, comparable au moins partiellement à celui du diagnostic de cancer. « Je suis atteinte » dit, par une sorte de lapsus, une femme apprenant qu'elle est à risque. Cet effet d'anxiété (Lerman, Rimer et Engstrom, 1991 ; Thilaway et Fallowfield, 1993) est inévitable : quelles que soient les précautions prises, le contenu de l'information reste le même.

Une mastectomie préventive, suivie ou non d'une reconstruction mammaire, constitue sans doute une réponse à l'anxiété des femmes et de leur entourage, dans le cas où elles sont porteuses du gène délétère. Quels pourraient en être les effets ?

Rappelons d'abord que la mastectomie et/ou l'ovariectomie prophylactiques ne suppriment pas totalement le risque de cancer. Autrement dit, les raisons objectives de l'anxiété subsistent dans une certaine mesure.

Dans les cancers avérés non plus, la guérison n'est jamais assurée. Un doute subsiste, et revient par intervalle, même si la patiente peut se considérer comme guérie. Ce doute sur la guérison d'un cancer passé peut-il se comparer avec l'anxiété générée par un cancer potentiel ?

Remarquons que les traitements du cancer s'attaquent au mal là où il s'est déclaré. Dans la majorité des cas, aucune explication ne peut être donnée au patient sur l'origine et la cause de la maladie, qui restent indéterminées. On ne peut donc pas affirmer que la cause ait été éradiquée.

Dans le cas des gestes préventifs, au contraire, c'est une cause possible du cancer qui a été identifiée. L'identification d'une cause objective apporte effectivement un relatif soulagement à des personnes qui vivaient le surgissement répété de cancers dans leur famille comme une obscure fatalité. Cependant cette cause subsistera dans l'organisme puisque le « geste préventif » ne supprime pas le ou les gènes incriminés. Ceci valant pour le consultant aussi bien que pour ses ascendants, ses collatéraux et à plus forte raison pour ses descendants. Or le souci pour la descendance est la principale raison invoquée par les consultantes pour expliquer leur présence à la consultation.

Par conséquent :

- d'une part, l'anxiété liée à la présence du gène ne peut pas être levée totalement par un acte qui n'est préventif que dans une certaine mesure, acte qui est par lui-même anxiogène et aura des retentissements psychiques sévères ;
- d'autre part, un tel acte pourrait sans doute apporter un certain soulagement du fait que, tout ce qui pouvait être fait dans l'espoir de prévenir le mal a été accompli. Mais il s'agit là d'une attitude rationnelle et raisonnable qui ne peut au mieux que coexister avec les réactions émotionnelles consécutives à l'effet d'annonce. Or, la mise en corrélation de ces deux registres n'est jamais acquise d'emblée. Elle résulte d'un processus complexe qui ne peut s'opérer que dans la durée : intégration de l'information et réaménagement des positions subjectives. De plus, cette mise en corrélation n'est jamais que partielle. Une certaine dose d'inadéquation entre l'émotionnel et le rationnel subsistera toujours et doit d'ailleurs subsister.

Concernant la mastectomie curative, l'acceptation de la perte du sein est considérée par les patientes comme le prix à payer pour la guérison. Il s'agit d'un sacrifice qui met fin à la période la plus difficile. Il marque une étape, et permet au sujet de repartir, de repartir autrement.

Le cas des ovariectomies est plus complexe, car la perte quasi totale du soubassement biologique de la sexualité porte une atteinte durable à l'identité et fragilise non seulement la vie sexuelle mais aussi la vie relationnelle en général.

Si des exérèses prophylactiques sont réalisées en l'absence d'une maladie repérable, les mutilations qui s'en suivent pourraient prendre une valeur de sacrifice conjuratoire, propitiatoire. Cependant, comme dans la maladie, à un moment ou à un autre, le doute reviendrait.

La notification du risque génétique va donc confronter la consultante à une situation proche de celle qui est induite par un diagnostic de cancer : elle précipite la femme dans le sentiment de sa précarité, et suscite en outre des

inquiétudes et des questions concernant la lignée. Tout en signifiant la gravité du risque, la proposition d'exercice préventive pallie en partie cette précarité.

En partie seulement, parce que :

- le risque personnel n'est pas totalement réduit pour autant ;
- si la consultante accepte la proposition d'exercice, il y aura des retentissements psychiques. En quoi seront-ils comparables ou différents des cas où la maladie était effectivement déclarée ?
- les problèmes de l'attitude par rapport à la famille demeurent.

### Spécificité du contexte

En fait, le contexte dans lequel intervient cette annonce est un élément déterminant. Il est essentiel, en effet, de prendre en compte les raisons pour lesquelles les gens se rendent à la consultation (Croyle, Robert et Lerman, 1995 ; Lynch, Lynch et Conway, 1994).

Qu'ils soient atteints ou indemnes, ces raisons ne tiennent pas uniquement à leur état de santé du moment, mais aussi à un doute ou même à une anxiété. « Pourquoi tous ces cancers autour de moi ? y a-t-il une prédisposition héréditaire, un gène morbide dans ma famille ? suis-je moi-même porteur d'un tel gène ? ». Ce doute est donc suscité à la fois par des éléments provenant de la réalité et par des sentiments personnels. Il peut être aussi renforcé par les médias ou par le corps médical lui-même.

Ainsi le risque génétique, en plus des inquiétudes qu'il inspire au sujet pour sa propre santé et pour celle de sa famille, l'amène à s'interroger sur ce que ses ascendants lui ont transmis. Ce qui ne peut que provoquer de l'angoisse et aussi un certain ressentiment, si irrationnel soit-il. Le consultant ne peut pas manquer de s'interroger aussi sur ce qu'il va transmettre à ses enfants (Kash, Holland, Osborne et Miller, 1995), ce qui entraîne un sentiment de culpabilité tout aussi irrationnel. S'ajoute à cela une interrogation sur la lignée marquée par une menace funeste, inapte à la vie ou frappée comme par une malédiction.

L'annonce d'un risque devrait donc avoir des incidences sur les liens familiaux, le rapport du sujet à sa lignée (Kash, Holland, Osborne et Miller, 1995), à ses parents, à ses enfants etc. En particulier, la communication d'un savoir objectif sur le risque va retentir sur les attitudes plus ou moins irrationnelles des consultants. Elle peut avoir un effet rassurant du fait qu'elle assigne un objet précis à l'angoisse. Mais elle peut aussi conforter les attitudes fantasmatiques du sujet par rapport à lui-même et à ses proches, lorsqu'elle est interprétée comme une confirmation du bien-fondé de ses angoisses.

Qu'elle calme ou qu'elle intensifie l'anxiété, l'annonce d'un risque effectif entraîne une déstabilisation des attitudes psychiques antérieures qui ne peut qu'entraîner des réaménagements (Evans, 1993 ; Love, 1989).

### **Quel sens pourrait prendre une exérèse prophylactique ?**

La proposition d'une exérèse prophylactique intervient dans ce temps de déstabilisation. Dans ce contexte une série de questions se posent :

- Qu'est-ce qu'implique pour une femme l'acceptation ou le refus d'une exérèse prophylactique ?
- Que recouvre la demande d'une exérèse préventive pour les femmes qui l'envisagent spontanément ?
- Quels seront dans le temps les retentissements psychiques d'une telle exérèse, ou de son refus ?

Dans le cas des exérèses curatives la femme n'a pour ainsi dire pas le choix d'accepter ou de refuser la mutilation. Elle y est contrainte par la réalité de la maladie et par l'impérieuse nécessité de l'arrêter.

Qu'est-ce qui peut amener une femme à accepter une exérèse préventive ? La clinique a déjà apporté des réponses. Ce qui les décide, bien qu'elles ne puissent être assurées d'échapper par ce moyen à la maladie, c'est le souci de pouvoir élever leurs enfants et de tenir leur place auprès de leurs proches. Elles tiennent à leur éviter le spectacle et l'épreuve d'une dégradation physique et psychique. Elles espèrent aussi s'éviter à elles-mêmes ces dégradations et apprécient de retrouver de cette façon une sorte de prise sur la maladie éventuelle. Blessées dans leur féminité, elles espèrent cependant trouver d'autres façons de la vivre.

Inversement, pour celles qui refusent, une telle mutilation est en soi ressentie comme une dégradation inacceptable (sauf urgence absolue). Si certaines préfèrent ignorer la menace, d'autres, misant sur la possibilité d'une intervention précoce au cas où la maladie apparaîtrait, acceptent la perspective d'une surveillance régulière.

Sur les retentissements psychiques à long terme des exérèses préventives nous n'avons que très peu d'informations et ne disposons d'aucune étude systématique.

Nous ne pouvons donc poser le problème que par référence à ce qui est déjà connu, à savoir les effets de la chirurgie curative et quelques cas d'exérèses préventives prophylactiques déjà opérées pour des raisons de risque familial avéré ou de mastose.

Dans le cas de la chirurgie curative le temps de l'opération vient confirmer la réalité de la maladie. La mutilation (nous l'avons vu) entraîne des perturbations de l'image du corps, de l'image de soi et réactive toutes les pertes antérieures. Elle sera finalement acceptée au nom du prix à payer pour l'éradication du mal.

Dans l'exérèse prophylactique, ce n'est pas le(s) gène(s) délétère(s) qui est supprimé, mais le lieu où le mal pourrait apparaître. La femme aura à affronter la mutilation hors du contexte de la maladie. Seule la clinique pourra dire comment cette perte est vécue, et à quelles conditions elle peut être acceptée.

Dans les quelques cas d'exérèses préventives dont nous avons l'expérience, exérèses qui, répétons-le, n'étaient pas consécutives à une consultation de conseil génétique, avant l'intervention la femme pense que l'ablation va la libérer du risque de cancer. Après l'opération, la tristesse et le choc dus à la mutilation lui font prendre conscience de ce que pourrait représenter un cancer. De plus, elle expérimente les effets d'une maladie qu'elle n'a pas eue. Cette double expérimentation présentifie en quelque sorte la maladie. Le cancer, alors qu'il est absent apparaît comme une réalité actuelle, alors que c'est pour l'éviter que la femme a accepté la mastectomie.

La femme est soulagée d'y avoir échappé tout en subissant les effets. Il lui est difficile de dépasser ce paradoxe.

Nous l'avons vu, les reconstructions mammaires, lorsqu'elles sont réalisables, ne parent que partiellement aux effets des mutilations. Lorsqu'elles sont immédiates, elles en atténuent l'aspect le plus dramatique, tout en favorisant pour un temps au moins une attitude de déni de la maladie. Le déni, rappelons-le, a dans ce cas une fonction précise : il donne à la femme le temps d'affronter la réalité de la maladie.

Dans quelle mesure la reconstruction mammaire immédiate éviterait-elle à la femme la situation paradoxale mentionnée plus haut ? Dans quelle mesure favoriserait-elle le déni, et même une extension de ce déni à la présence des gènes délétères dans son propre code génétique ?

Encore une fois, seule la clinique permettra de répondre à cette question, et seul un suivi de ces femmes pourrait dégager cette clinique.

Une mutilation, même consentie, à plus forte raison si elle est sexuelle, entraîne inévitablement une remise en cause profonde de l'organisation fantasmatique du sujet, autrement dit, de son identité.

Une certaine anxiété est inévitable dès que la vie d'une part, les positions fantasmatiques du sujet d'autre part sont remises en question. Tel est le cas, nous l'avons vu, dans la consultation de génétique, qui remet en cause le rapport du sujet à sa lignée et à sa place dans cette lignée. Si à cela s'ajoutent les effets d'une exérèse, les positions fantasmatiques ne peuvent que resurgir et susciter, si tout se passe bien, un travail d'élaboration. La question est alors de savoir comment le sujet va mener ce travail d'élaboration et retrouver ainsi un équilibre.

### Quelques recommandations

Les problèmes psychologiques posés par les exérèses prophylactiques mammaires et ovariennes se situent sur deux plans distincts : le plan de la décision et celui de ses retentissements psychiques. Chacun de ces deux temps demande lui-même du temps, car, ni la signification de la décision à prendre, ni les effets psychiques des suites de cette décision ne sont appréhendables immédiatement.

La décision ne saurait résulter d'un mouvement impulsif ou réactionnel. Elle doit être mûrement réfléchie (Biesecker, 1993 ; Janin, 1995).

Mûrement réfléchie signifie :

- que la femme a clairement compris les raisons objectives de la proposition qui lui est faite, ainsi que ses implications (Kash, Holland, Osborne et Miller, 1995),
- qu'elle a mis en corrélation cette attitude rationnelle avec les données de sa vie personnelle. C'est cette confrontation qui conférera à la décision son poids et sa signification. C'est pourquoi un temps de réflexion est régulièrement ménagé entre la proposition et la décision, quelle que soit la réaction initiale. C'est à la femme que reviennent et la décision et le moment de la décision.

Un dispositif d'aide à la décision devrait être mis en place. Il permettrait aux femmes qui le souhaitent de rencontrer, le nombre de fois nécessaire, le généticien, le chirurgien et aussi le psychologue.

Le temps des suites de la décision est lui aussi à prendre en compte. En effet, qu'il y ait ou non exérèse, la décision aura des retentissements durables ; d'autant plus qu'elle intervient dans le temps de relative déstabilisation inauguré par la consultation elle-même. La nécessité d'un travail d'élaboration n'en sera que plus pressante.

Le travail d'élaboration est un processus normal qui se déclenche spontanément ; mais il peut rencontrer des obstacles, y compris dans son déclenchement même. Il y a blocage lorsque la situation présente d'un sujet le renvoie trop directement à des nœuds de sa problématique personnelle qui n'ont jamais pu être affrontés. La situation présente a alors un effet traumatique. Il en résulte que le sujet reste fixé à des modes de défense et d'évitement répétitifs, coûteux pour lui et son entourage.

L'essentiel, à ce moment-là, est de maintenir une présence sans se laisser gagner par la lassitude. Le sujet n'est pas forcément en état de surmonter tout seul les obstacles qui ne peuvent manquer de se présenter. C'est pourquoi un dispositif permettant de faciliter un travail de réflexion devrait à aussi être mis en place : groupes ou rencontres personnelles avec un psychologue. L'expérience dira lesquels de ces moyens sont les plus appropriés.

En tout état de cause, le choix de ces moyens sera guidé par la singularité de chaque cas (Kash, Holland, Osborne et Miller, 1995).

L'évaluation et le traitement des problèmes psychologiques posés par les exérèses prophylactiques n'est pas l'affaire des seuls psychologues. En effet, ce n'est pas automatiquement la rencontre avec le psychologue qui peut favoriser le travail d'élaboration. Ce peut aussi bien être une rencontre supplémentaire avec un des médecins, ou des échanges avec des personnes connaissant ou ayant connu des situations analogues.

L'évaluation et le traitement des problèmes psychologiques imposent une collaboration étroite du généticien, du psychologue, du chirurgien et de

l'oncologue. Au sein de cette équipe la fonction spécifique du psychologue n'est pas seulement d'évaluer une angoisse que chacun perçoit. Elle ne se borne pas non plus à y parer par des techniques appropriées. L'angoisse est un symptôme qui renvoie à des difficultés objectives et subjectives que le sujet considère comme indépassables. Faire disparaître le symptôme n'est pas résoudre le problème. Si les difficultés rencontrées par le sujet peuvent être élaborées, l'angoisse peut être surmontée, car elle a perdu une bonne partie de sa raison d'être.

Le psychologue aura donc pour fonction essentielle de favoriser l'instauration des conditions qui autorisent le travail d'élaboration. Ceci implique d'évaluer les possibilités d'élaboration de chaque patient, et le cas échéant, les procédures d'aides qui paraissent les plus appropriées (Kash, Holland, Osborne et Miller, 1995).

## Conclusion

Le savoir scientifique représente un recours contre l'emprise des fantasmes et peut à ce titre favoriser la maîtrise des réactions émotionnelles, permettant ainsi une meilleure appréciation de la réalité. Toutefois, il ne se substitue pas à la problématique personnelle et ne supprime pas les réactions émotionnelles. Savoir scientifique et réactions émotionnelles peuvent parfaitement coexister dans une même personne sans être articulés l'un à l'autre.

S'agissant d'une donnée aussi essentielle et intime que la présence de gènes délétères dans le code génétique, une telle position de clivage ne peut être maintenue dans le temps. Le sujet ne pourra valablement comprendre et accepter un tel savoir qu'en le confrontant avec ses réactions les plus intimes. Cette confrontation nécessite un espace approprié permettant un travail d'élaboration. Cet espace peut être la consultation elle-même, mais elle n'y suffit pas toujours. Et le consultant ne trouvera pas non plus nécessairement dans son entourage les conditions favorables à l'instauration d'un tel lieu.

C'est au prix d'un travail psychique que le consultant pourra faire sien le savoir qui lui a été communiqué par le généticien, retrouver ainsi un minimum de maîtrise de la situation et une façon d'intervenir dans sa propre destinée. A défaut, l'énoncé du risque tend à se confondre avec l'annonce d'une fatalité. C'est ce qui explique l'intensification de l'angoisse et les réactions paradoxales signalées dans la littérature.

C'est dans la mesure où tout n'est pas fixé à l'avance, que peut se constituer un espace de liberté, donc un lieu pour penser. L'existence d'un tel espace conditionne aussi bien les avancées scientifiques que personnelles.

Mais si le savoir scientifique s'érige en savoir absolu sur la maladie et son devenir, il dénie au sujet sa position subjective et risque de lui enlever toutes ses possibilités d'élaboration.

Une marge d'incertitude et de doute sont indispensables au sujet humain. Ceci vaut pour le médecin comme pour le patient.

**Remerciements** Je remercie Danièle Lévy, psychanalyste, pour l'aide apportée dans la mise en forme de ce texte.

## BIBLIOGRAPHIE

BIESECKER B. Genetic counseling for Family Inherited Susceptibility to Breast and Ovarian Cancer. *JAMA* 1993 **269** : 1970-1974

CROYLE RT, LERMAN C. Psychological Impact of Genetic Testing. In : RT Croyle (Ed). *Psychosocial Effects of Screening for Disease Prevention and Detection*. New York Oxford, Oxford University, 1995

DAUPLAT J, LE ROUEDEC G, BIGNON JY. *L'ovarectomie prophylactique, Réflexions sur les indications pour prévenir le cancer de l'ovaire*. Jougin, vol. 3, Numéro 4/1995

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

FEINGOLD J. Diffusion des connaissances en génétique : risques et bénéfices. *Rev Epidémiol Santé Publique* 1994 **42**

JANIN N. Prédiposition génétique au Cancer. *Rev Med Int* 1995 **16**

KASH KM, HOLLAND J, OSBORNE MP, MILLER DG. Psychological Counseling Strategies for Women at Risk of Breast Cancer. *J Nat Inst Monographs* 1995 **17**

KASH KM, HOLLAND J, OSBORNE MP, MILLER DG. Psychological Counseling Strategies for Women at Risk of Breast Cancer. *J Nat Inst Monographs* 1995 **17**

KING MC. Inherited Breast and Ovarian Cancer : What are the risks ? What are the choices ? *JAMA* 1993 **269** : 1975-80

LEHMANN A. « Approche psychologique de la douleur chez les patientes présentant un cancer gynécologique ». In : Chapron et coll. *La douleur en gynécologie*. Arnette, sous presse

LEHMANN A. Incidences psychologiques de la chirurgie du sein. In : JY Petit et coll. *Le cancer du sein, chirurgie diagnostique, curative et reconstructrice*. 2<sup>e</sup> éd (mise à jour), Arnette, sous presse

LERMAN C, RIMER B, ENGSTROM P. Cancer Risk Notification : Psychosocial and Ethical Implications. *J Clin. Oncol.* 1991 **9** : 1275-82

LOVE SM. Use of risk factors in counseling patients. *Hematol/Oncolo Clinics of North America* 1989 **3, 4** : 599-610

LYNCH H, LYNCH J, CONWAY Th : Psychological Aspect of Monitoring High Risk Women for Breast Cancer. *Cancer* 1994 **74** : 1184-92

MARTEAU Th, McDONALD V, MICHIE S. Understanding responses to predictive testing : a grounded theory approach. *Psychology and Health* 1995 (in press)

ROWLAND JH and HOLLAND JC. *Breast Cancer, Handbook of Psychooncology*. 1990, pp. 188-207

SHOVER LR, RANDALL J, YETMAN, MD. Partial Mastectomy and Breast Reconstruction : A Comparison of Their Effects on Psychosocial Adjustment, Body Image, and Sexuality. *Cancer* 1995 75 : 1

SNYDERMANRK. Prophylactic Mastectomy : Pros and Cons. *Cancer* 1984 53 : 803-808

THIRLAWAY K, FALLOWFIELD L. *The psychological consequences of being at risk of developing breast cancer* 1993 2 : 467-471

VOGEL VG. Clinical Considerations in Breast Cancer Prevention. In : Jr Harris, ME Lippman, M Morrow, S Hellman (eds), *Diseases of the Breast*. Lippincott-Raven 1996, Philadelphia, New-York, pp. 341-354

Autres travaux consultés :

Avis (n° 46) du Comité consultatif national d'éthique, octobre 1995

EISINGER F, THOUVENIN D, BIGNON YJ, CUISENIER J, FEINGOLD J, HOERNI B, LASSET C, LYONNET D, MARANINCHI D, MARTY M, MATTEI JF, SOBOL H, MAUGARD-LOUBOUTIN C, NOGUES C, PUJOL H, PHILIP T. Réflexions sur l'organisation des consultations d'oncogénétique (première étape vers la publication de bonnes pratiques cliniques). *Bull Cancer* 1995 82 : 865-878

STOPPA-LYONNET D. Intérêt de la consultation de génétique dans le cadre des cancers du sein et le l'ovaire. *La Lettre du Cancérologue*. Vol IV, n° 6, nov-déc 1995