

"Leurs seins sont menaçants"

Autor(en): **Daugey, Fleur / Caiata Zufferey, Maria**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Horizons : le magazine suisse de la recherche scientifique**

Band (Jahr): **26 (2014)**

Heft 103

PDF erstellt am: **22.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-556230>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

**«Leurs seins
sont menaçants»**

Devenir une patiente permanente sans être malade, voilà le défi auquel sont confrontées les femmes porteuses d'un risque génétique, affirme Maria Caiata Zufferey, sociologue.
Par Fleur Daugey

Maria Caiata Zufferey, depuis une quinzaine d'années, il est possible de tester la présence d'une mutation génétique qui prédispose au cancer du sein et des ovaires. A quoi font face les femmes qui en sont porteuses?

Dans la population générale, le risque de développer un cancer du sein avant 70 ans est de 10%. Il grimpe à des taux de 45 à 85% chez les porteuses de la mutation des gènes BRCA1/BRCA2. Quand ces femmes reçoivent la nouvelle de leur statut de personne à risque génétique, on leur transmet également des recommandations: des contrôles tous les six mois dès l'âge de 25 ans, l'extraction des ovaires idéalement avant 40 ans et l'ablation des seins, la mastectomie, qui est une option à évaluer au cas par cas. La décision finale revient toutefois à la femme. L'auto-détermination est un principe central dans ce domaine.

Ces personnes en bonne santé se retrouvent avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête et l'obligation de faire des choix qui impliquent des interventions chirurgicales lourdes.

Oui, c'est pourquoi j'ai choisi d'étudier comment ces femmes agissent face à l'incertitude. Comment s'y prennent-elles pour gérer ce risque de maladie au quotidien et au cours du temps? J'ai recueilli les récits de vie de 32 femmes de 26 à 60 ans, en Suisse romande et au Tessin, qui étaient informées de leur état depuis au moins trois ans. Les personnes que j'ai reçues en entretien ont envisagé d'effectuer le test à la suite de la maladie ou du décès d'une proche, une mère ou une grand-mère par exemple.

Comment vivent-elles cette nouvelle?

Elles ressentent une grande responsabilité vis-à-vis de leurs ancêtres. Ces femmes s'estiment privilégiées d'avoir accès à cette information. Elles sont redevables envers les femmes de leur famille qui ont subi un cancer et n'ont pas eu la chance de pouvoir le prévenir. Elles souhaitent toutes utiliser cette information à bon escient et éprouvent aussi un sentiment de responsabilité vis-à-vis de leur conjoint et de leurs enfants. Celles qui ont des filles mettent également l'accent sur le fait de donner de l'espoir à leurs enfants et d'être pour elles un bon exemple.

Vos résultats indiquent que, malgré une trajectoire médicale relativement balisée, les patientes se trouvent souvent démunies dans leurs rapports avec les médecins.

En effet, le milieu médical suisse n'est pas toujours adapté au statut particulier des personnes à risque génétique. La médecine préventive est une nouveauté qui ne fait pas encore consensus. Les femmes se

retrouvent face à plusieurs intervenants qui peinent à communiquer entre eux et ont parfois des avis contradictoires: le médecin traitant, le gynécologue, le radiologue. Parfois aussi le chirurgien lorsqu'une opération se profile. Une sensibilisation accrue du monde médical à cette nouvelle catégorie de patient paraît importante et se fera au fil du temps. Il ne faut pas oublier que ce type de test est récent.

A quels discours médicaux ces patientes se trouvent-elles confrontées?

On peut distinguer trois manières d'accompagner le choix de la patiente. Une des femmes que j'ai reçues m'a confié qu'elle estimait que son gynécologue ne «se mouillait pas assez». Elle souhaitait obtenir son avis d'expert pour réussir à

«Les femmes se retrouvent face à plusieurs intervenants qui peinent à communiquer entre eux et ont parfois des avis contradictoires.»

prendre une décision, mais il s'y refusait: «Je présente les informations, vous en disposez», lui a-t-il rétorqué. D'autres médecins expriment l'attitude inverse et dépossèdent la patiente de sa liberté de choix. Je pense notamment au cas d'une femme de 60 ans qui n'avait toujours pas subi l'ablation des ovaires, car son gynécologue pensait qu'une surveillance régulière suffisait. Ce qui est contraire à toutes les recommandations. Enfin, l'attitude qui me semble la plus intéressante est celle d'un véritable travail de construction de la décision entre la patiente et son médecin. Ce dernier donne un avis argumenté après avoir échangé avec sa patiente en fonction de son cas, toujours unique. Il pourra lui livrer ensuite le discours suivant: «Au vu des données médicales dont nous disposons et de votre situation personnelle, voici la démarche qui me semble la plus appropriée.» Cette aide à la décision est indispensable.

Ce type de relation avec les médecins donnera-t-il de meilleures chances de faire un bon choix?

Je le crois. On réalise le bon choix lorsque de bonnes raisons de le faire s'imposent. Afin de s'approprier l'action entreprise

«Les femmes qui ont eu recours à la mastectomie sont satisfaites, malgré les difficultés physiques et psychologiques qu'engendre cette opération.»

et ne pas la regretter ensuite. Il faut donc élaborer des arguments autour de ce choix, le rendre sensé à ses propres yeux et à ceux d'autrui. Ce travail, la femme ne peut pas le réaliser toute seule. Elle a besoin de soutiens adéquats. L'expertise médicale est indispensable pour qu'elle prenne la mesure des risques encourus et des possibilités qui lui sont offertes. La relation au conjoint et aux proches entre également en jeu. Actuellement, il manque à ces patientes la possibilité de partager leur expérience avec des femmes se trouvant dans des situations similaires. La création de groupes de paroles et de communautés virtuelles paraît importante pour réduire le sentiment d'isolement. Elles sont en demande de ce type de soutien.

A quels dilemmes ces femmes doivent-elles trouver une réponse?

Les personnes entre 35 et 45 ans font face aux décisions les plus difficiles parce que leur projet de maternité n'est parfois pas encore accompli ou qu'elles ne vivent pas une relation stable. Je pense à une femme de 40 ans, divorcée avec deux enfants. Elle souhaitait effectuer une mastectomie, mais cette décision se heurtait à son désir d'accueillir un nouvel homme dans sa vie. Pour elle, il était impossible de se lancer dans une nouvelle relation après avoir subi ce qu'elle vivait comme une mutilation. Ce type de conflit intérieur peut pousser certaines femmes à se distancier des recommandations médicales. Environ la moitié de celles que j'ai interrogées les suivaient. Mais certaines laissent passer les délais prescrits tandis que d'autres les devancent. Deux femmes de 33 ans qui avaient déjà des enfants ont insisté auprès du corps médical pour se faire retirer les ovaires. Elles vivaient très mal leur situation et préféreraient subir les conséquences d'une ménopause précoce.

Certaines en viennent-elles à considérer leurs organes comme des ennemis?

Tout à fait. Mon échantillon n'est pas représentatif de la population générale, mais j'ai tout de même été surprise de constater que plus de la moitié des femmes avaient procédé à une mastectomie ou l'envisageait à court terme. Celles qui y ont eu recours en sont satisfaites, malgré les difficultés physiques et psychologiques qu'engendre cette opération. L'une d'elles disait avoir «mis son corps en chantier pendant plusieurs mois». Souvent, elles n'envisagent pas la chirurgie dès le départ, mais changent d'avis au cours du temps. Quand elles passent une mammographie, le radiologue peut voir quelque chose d'étrange sans pouvoir l'identifier avec certitude. Elles subissent alors une biopsie et l'attente des résultats est anxiogène. Leurs seins deviennent de plus en

plus menaçants. Petit à petit, elles se séparent symboliquement de cette partie de leur corps jusqu'à exiger l'opération et dire «enlevez-moi ça!»

Comment vit-on ce statut de personne non malade mais à risque?

C'est un statut complexe. Il présente l'avantage d'offrir une prise en charge mais peut se révéler inconfortable. Là encore, le milieu médical n'a pas toujours une réponse appropriée. Par exemple, une femme avait interrompu les mammographies durant sa grossesse et son allaitement. Elle n'a donc pas fait l'objet de surveillance pendant deux ans. Quand elle a souhaité obtenir un rendez-vous chez le radiologue, la secrétaire de ce dernier lui a opposé un délai de six mois, arguant qu'elle était jeune et qu'elle n'avait pas de cancer. Ces patientes passent souvent après les malades. En même temps, le monde médical et leurs proches leur demandent de tout faire pour ne pas développer de maladie. D'où l'inconfort de leur situation.

Qu'envisagez-vous pour la suite de vos recherches?

Je serais intéressée à recueillir l'expérience des médecins, dont la position n'est pas aisée. Leurs patientes les confrontent à de nombreux questionnements qui ont trait à la mort, à la sexualité, à l'identité féminine et maternelle. Des sujets complexes qui dépassent le champ du corps. J'aimerais aussi écouter la parole des conjoints. Comment accompagnent-ils leur partenaire face à l'incertitude?

Fleur Daugey est journaliste scientifique libre.

Maria Caiata Zufferey

Maria Caiata Zufferey est née et a grandi à Lugano, au Tessin. Elle a étudié les sciences sociales à l'Université de Fribourg où elle a décroché en 2004 sa thèse sur le thème des sorties de la toxicomanie. Après quelques séjours au CNRS à Paris et à l'Imperial College de Londres, elle a intégré la Faculté des sciences de la communication de Lugano de 2005 à 2011. Depuis trois ans, elle poursuit ses recherches au Département de sociologie de l'Université de Genève, grâce à un subside Ambizione du FNS.