

Accompagner l'entourage face à l'annonce de la découverte d'une maladie familiale

Les tests présymptomatiques, sur les personnes non malades mais à risque, se développent de plus en plus, qu'il s'agisse de maladies neurologiques héréditaires ou de cancer. Il n'en reste pas moins que le fait de connaître son « *destin sanitaire* » potentiel et ses risques génétiques peut avoir des conséquences considérables pour une personne. L'individu pourra être amené à changer son style de vie, à prendre des mesures de prévention lourdes et contraignantes. Il pourra aussi être confronté à des difficultés pour signer des contrats d'assurances privées ou des contrats de travail, par exemple. Dans certains cas, les conséquences de l'information seront négatives et provoqueront stress et angoisse.

Une équipe marseillaise de l'INSERM s'est intéressée à une centaine de patientes avec un cancer du sein, pour lequel un risque génétique pouvait être retenu. Partant du constat qu'en France, en raison d'un devoir de respect de la vie privée, un médecin n'est pas autorisé à informer lui-même les apparentés d'une famille de l'existence d'un risque génétique, ils ont analysé la transmission de l'information sur l'existence d'un risque génétique par la malade.

➤ Une première distinction s'est portée entre :

- Les familles où la parole paraît facile, où elle semble spontanée, logique et naturelle, fédérée autour de la question de cette maladie familiale : « *C'était évident. Ma mère est décédée d'un cancer du sein. Ma petite sœur a été opérée d'un cancer du sein. Je viens d'avoir une mastectomie. J'en ai parlé à toute ma famille.* »
- Les familles où ce sujet est difficile à aborder, de par sa nature même (le cancer), de par la vulnérabilité des personnes concernées (soit plus jeunes ou plus âgées), de par une relation plus distante et de par la complexité du sujet. « *Trop difficile, je n'en ai pas parlé.* »

➤ L'accueil de l'information a été analysé.

Là encore, un clivage net est apparu :

- L'information est, en général, bien reçue pour les personnes confiantes en la médecine, pour celles qui pensent qu'une prévention va modifier le cours de la maladie.
- L'information est source de difficultés dans le sens où il y a une projection des personnes en bonne santé dans un avenir incertain. Et ce, d'autant plus que les solutions préventives proposées sont non satisfaisantes, soit parce qu'elles sont traumatisantes, soit parce qu'elles sont insuffisamment efficaces.

➤ Ce que le soignant peut faire

- Accompagner le malade. Les personnes qui transmettent l'information doivent pouvoir anticiper les différentes réactions selon les personnalités des proches concernés. Tous ne partageront pas forcément leur décision de savoir. Certaines équipes ont, par exemple, intégré de manière systématique, dans le temps consacré au conseil génétique, un moment spécifique pour évoquer l'opportunité d'une information de la famille. Ceci dans le but de préparer les patient(e)s à trouver le moment et les mots pour le dire, à anticiper et à faire face aux différentes réactions de leurs proches. Une aide psychologique peut également aider le malade à repenser sa structure familiale en fonction des informations à transmettre.
- Amener le malade à vaincre le sentiment de culpabilité très souvent présent
- Proposer des consultations accompagnées
- Dans le cas particulier où un enfant est concerné, la loi française interdit de pratiquer un test génétique sur un mineur à moins qu'il n'en retire un bénéfice médical direct. Il apparaît que, très souvent, les parents préfèrent attendre qu'il soit en état de le demander lui-même lorsqu'il en ressentira le besoin.
- Orienter vers des groupes de parole ou vers un soutien psychologique adapté

A noter qu'il existe un DU « Accompagner les personnes atteintes de maladie génétique et leur entourage ». Il est ouvert aux professions médicales et paramédicales, mais aussi aux membres des familles dans une fonction d'aide au sein d'une association, sur recommandation de cette association. Il est dirigé par le Pr. Philippe Mazet (Clinique de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital de la Pitié Salpêtrière – Paris).

Dr. Sylvie Gilot et Julie Vedovati, journaliste – HealthExperts

Références

- Hurlimann T., *Le devoir du médecin de prévenir les proches d'un patient de leurs risques génétiques*, *Observatoire de la génétique*, 2004 ; 17. Consultable sur <http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique>
- Julian-Reynier C., *Information génétique aux familles: que dire ... que dire ?*, *Observatoire de la génétique*, 2002 ; 3. Consultable sur <http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique>
- Gargiulo M., *La lettre de la proximologie*, 2003 ; 10. Consultable sur www.proximologie.com