

RÉACTIONS DE PATIENTES ET DU DR SARAH DAUCHY

Par Laurence B.

Les différentes interventions de ce colloque 2017, ont été porteuses d'espoir, avec des progrès, notamment pour détecter les cancers à un stade plus précoce grâce au dépistage, ou dans l'identification des mutations génétiques liées au cancer du sein, pour les cancers héréditaires, ou dans la préservation de la fertilité, chez les femmes jeunes. Néanmoins, des zones d'incertitude persistent, et avoir une meilleure connaissance de la maladie en général n'empêche pas les angoisses des patientes à l'échelle individuelle. Une bonne communication entre la patiente et son oncologue, et la disponibilité d'un psychiatre/psychologue est essentielle pour se reconstruire et affronter plus sereinement la maladie.

Le Dr Sarah Dauchy, psychiatre, chef du Département de Soins de Support et de l'Unité de psycho-oncologie à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif, revient sur la médiatisation du cancer du sein, cancer passé aujourd'hui dans le discours sociétal. C'est à double tranchant : l'augmentation de l'information disponible allant de pair avec un risque de brouillage des sources. L'amélioration du savoir du côté des patientes est important sur certains aspects, mais il ne peut pas se substituer au savoir médical. Le risque de diffusion d'un pseudo-savoir scientifique et surtout non adapté à la situation individuelle de chaque patiente est grand notamment via internet (comme les vidéos sur YouTube, pour apprendre l'auto-palpation par exemple). Il ne faut pas oublier que c'est de la qualité du binôme médecin/patient que vont découler des actions de santé rationnelles, personnalisées et pertinentes pour la femme. La diffusion médiatique d'information peut en revanche avoir un effet éducatif sur la population générale, dès le plus jeune âge.

Christelle Rakoto, diagnostiquée 4 mois après l'accouchement de son 2^{ème} enfant à 32 ans et encore allaitante, insiste sur l'importance du Dépistage Organisé, mais craint qu'il ne fasse oublier que ce cancer peut aussi toucher des femmes plus jeunes. Elle dit Oui au dépistage à partir de 50 ans, mais il faudrait également sensibiliser les femmes beaucoup plus tôt. Elle a créé son association "Jeune et rose" pour militer, entre autre pour l'apprentissage et le dépistage du cancer du sein chez les jeunes femmes.

Paroles de femmes :

"J'aurais voulu un 3^{ème} enfant mais on ne m'a jamais parlé d'onco-fertilité avant ma castration chimique."

Christelle Rakoto signale qu'aujourd'hui les sages-femmes, qui depuis 2009, peuvent suivre les femmes et leur prescrire une contraception, ne sont pas toujours bien formées à la prévention du cancer du sein et suffisamment impliquées alors qu'elles pourraient jouer un rôle essentiel.

<http://jeuneetrose.com/articles/nos-actions>

Valérie-Anne Moniot a été dépistée sur une mammographie de contrôle (15 ans auparavant, son père, médecin, avait eu un cancer du sein, mais la génétique était peu connue à l'époque). Elle ne présentait aucun signe extérieur, et la tumeur n'était pas détectable à la palpation.

Paroles de femmes :

"Quelques mois après mon diagnostic, un cancer du sein a été détecté chez ma nièce de 29 ans, ce qui a déclenché un dépistage génétique."

Ce dépistage génétique n'a pas eu lieu avant la fin de son traitement – notamment, elle n'était pas informée du risque accru de cancer de l'ovaire. Cela lui a pris 12 mois pour obtenir un RV avec un onco-généticien et, après test, on lui a donné rendez-vous 10 mois plus tard pour les résultats : elle considère ce délai beaucoup trop long.



Dr Sarah Dauchy

Ce délai est à la fois volontaire et involontaire. Certains médecins référents sont réticents à mélanger le temps du traitement et le temps de la génétique. Ceci n'empêche pas, quand il y a des cas familiaux, d'anticiper la surveillance, même avant les tests génétiques. La partie involontaire du délai correspond au délai nécessaire pour obtenir les résultats (nouvelles techniques, nouvelles demandes administratives). Un certain temps sert également à la prise en charge psychologique.

Valérie-Anne a réalisé un documentaire dont le sujet est "le cancer du sein vu par les patientes" : ce documentaire montre le vécu et le perçu des femmes à partir de l'annonce du diagnostic et tout au long de leur combat contre la maladie. Il décrit les relations avec les autres, l'importance de prendre soin de soi, s'écouter, communiquer et Vivre.

Elle organise des projections de son film-documentaire "Personn'elles" dans des salles de cinéma, suivies de débats.

<http://personn-elles.blogspot.fr/>



Christelle Rakoto
et Valérie-Anne Moniot

Le Dr Sarah Dauchy revient sur l'importance de la personnalisation des recommandations, avec nécessité, ici encore, d'une adaptation au cas par cas. Certaines patientes ont besoin de temps, d'autres pas. L'essentiel est d'en discuter avec les patientes : il y a un temps psychique personnel à chaque femme. Le choix thérapeutique doit être le fruit d'une co-construction impliquant les patientes, leur médecin, le cas échéant le psychologue/psychiatre, pour que les patientes ne portent pas sur elles seules, la responsabilité d'une prise de décision sur leur santé, ou en vivent seules le stress.