



L'incertitude en oncogénétique

—

La rencontre d'un savoir qui ne dit rien du sujet.

Betty Duffour
Psychologue – Centre François Baclesse – Caen

« Nous souhaitons la vérité et ne trouvons en nous qu'incertitude »

Pascal, Pensée 437, *Pensées*, 1669, posthume.

« Ce qui est exclu de la connaissance du corps par la science concerne le vivant en tant qu'il n'est pas réductible au biologique »

Ginette Raimbault, *Clinique du Réel*, La Psychanalyse et les Frontières du Médical, Seuil, 1982, pp. 24-25.

La médecine prédictive appliquée aux maladies à révélation tardive, tel que le cancer, implique de nécessaires moments de flottements psychiques pour la personne qui s'engage dans cette démarche de recherche d'une possible causalité héréditaire.

En effet, les différentes étapes de la recherche en oncogénétique vont comporter de nombreux temps d'interrogation qui peuvent représenter autant de mises en questionnement quant à l'inscription d'une représentation de soi et de sa biographie personnelle et familiale.

Ainsi, à l'entrée de ce parcours, surgit tout d'abord l'incertain d'une question qui se pose d'une hérédité possible ; que ce soit face à la conjonction terrible d'une répétition dramatique de la maladie dans la famille conduisant progressivement à l'idée d'un phénomène héréditaire ; ou bien devant la découverte fortuite de cette éventualité d'un risque jusqu'alors jamais envisagé.

Arrive alors l'incertitude de la décision à prendre, le doute quant à la volonté de savoir, au désir de savoir et pour en faire quoi.

Une fois la démarche engagée, s'amorce le temps d'attente de la réponse, cette zone en suspension où l'ambivalence des sentiments va se rejouer en fonction des enjeux et des alternatives qui seront plus ou moins facilement pensés.

Enfin, face au résultat finalement obtenu, va se révéler à plus ou moins brève échéance, la part d'incertitude irréductible de cette annonce de mutation génétique, part inhérente à la dimension probabiliste du risque en oncogénétique.



C'est cette phase de confrontation à la réponse que je souhaiterais explorer, cette problématique posée par l'incertitude d'être-à-risque, que doit supporter le consultant (malade ou non) qui se trouve placé devant l'impératif de devoir composer avec ce reste, ce résidu impensable, d'un potentiel drame, dont la possible réalisation serait rendue perceptible au travers d'un oracle.

« Etre-à-risque », tel est le concept proposé par Anne Masson¹, psychologue, pour rendre compte du statut spécifique de ces patients (« qui ont quitté le statut de malade, ou qui ne l'ont jamais connu »), mais confrontés au risque de surgissement de la maladie.

Appliquant cette notion d'entre-deux aux situations rencontrées en oncogénétique, nous rejoignons les interrogations de notre collègue quand elle questionne cette problématique de l'incertitude au travers de l'enjeu d'intervention chirurgicale prophylactique, à savoir : « L'angoisse disparaît-elle avec l'organe ? »²

Cette question va se trouver au premier plan de la première des deux histoires cliniques qui m'ont porté dans cette réflexion.

1^{ère} situation clinique :

Je rencontre Mme J., patiente d'une quarantaine d'années, porteuse de la prédisposition héréditaire au cancer du sein et ou des ovaires, BRCA1. Elle m'est adressée par le médecin généticien du Centre, dans un contexte avéré de dépression, se situant plusieurs mois après une intervention de chirurgie mammaire bilatérale préventive et dont le processus de reconstruction vient de se finaliser.

Le premier entretien clinique confirme la dynamique dépressive ; Mme J. décrit une profonde douleur morale installée depuis plusieurs mois. La qualité de son sommeil et sa tonicité psychique habituelle en sont fortement entamées, la tendance est au repli autour d'une agitation importante des processus de pensée. Mme J. se trouve déconcertée et agacée par cet état de marasme dont elle ne perçoit aucune explication.

Mobilisant des défenses massives face à cette émergence émotionnelle souterraine, Mme J. s'irrite de cet état et revendique au contraire de devoir aller bien puisque s'estimant très satisfaite du résultat de sa reconstruction bilatérale toute récente.

Revenant sur son parcours en oncogénétique, Mme J. explique que la révélation du risque identifié BRCA1 est survenu plusieurs années après la confrontation à la maladie, venant alors confirmer son inscription dans une lignée de femmes atteintes par des formes graves de cancer du sein.

¹ Masson, Anne (2004). *Contribution psychanalytique à la réflexion sur l'après-cancer : vers la conceptualisation du statut d'être-à-risque*, Revue Francophone de Psycho-Oncologie, n° 2, pp. 91-96.

² Masson, Anne (2006). *Le risque génétique comme nouveau paradigme de la pensée médicale : Enjeux épistémologiques et éthiques de l'oncogénétique*. Revue Francophone de Psycho-Oncologie, n° 1, pp. 19-26.



Les étapes relatives de son cheminement quant à sa décision de mastectomie bilatérale préventive révèlent un parcours long et réfléchi quant aux enjeux de la situation ; seulement les manifestations cliniques actuelles indiquent qu'un travail d'élaboration psychique demeure encore à poursuivre.

Au cours des entretiens, le récit historique de Mme J. laissera apparaître des représentations de la maladie fortement chargées d'angoisse, liées à des souvenirs encore à l'état brut, de son vécu d'enfant marqué par la terreur d'avoir été confrontée sans compréhension à la maladie, à la dégradation et aux morts.

Ces réminiscences semblent émerger dans une dynamique d'après-coup, maintenant que l'ensemble du parcours opératoire est finalisé. L'action et l'organisation ne sont plus de mises, le temps est désormais à l'intégration de ce résultat esthétique, à l'appropriation de ce corps transformé, au retour sur soi, mobilisant de ce fait, activement la vie psychique.

Aussi, vient faire écho à ce travail d'élaboration du passé, une autre dimension de la réalité maintenant entendue. En effet, au-delà des évidentes zones traumatiques de son histoire, son discours révèle aussi l'impensable, l'intolérable risque résiduel, cette marge d'incertitude fondamentale : le 1% de risque irréductible.

Ainsi, il apparaît que c'est cette brèche vers le risque possible, encore et toujours là, qui vient relancer l'horreur des anciens drames vécus de façon quasi intacte.

C'est dans la confrontation au réel de ce 1% de risque restant, qu'émerge la question d'un « Pourquoi pas encore...? », charriant son cortège d'angoisses de mort jusqu'alors refoulées.

La question devient alors : comment composer avec ce possible, ce pourquoi pas...?

Une seconde histoire clinique porte sur la situation d'une jeune consultante, indemne de toute pathologie cancéreuse, mais solidement attachée au désir de connaître son statut génétique, en référence à l'histoire familiale marquée par de nombreux cas de cancers du colon. Récemment inquiétée par des résultats d'exams biologiques informatifs, Melle K. fait la démarche du test génétique, en tant qu'apparentée. Elle obtient dans les mois qui suivent le résultat de la recherche génétique qui l'identifie comme porteuse de la mutation familiale.

Surgit alors l'angoisse de la maladie possible, qui conduit spontanément Melle K. à faire la démarche d'une prise de parole sur elle-même, comme une nécessité.

En l'espace de quelques entretiens cliniques, les questionnements se tournent vers les raisons de cet accès d'angoisse soudain et difficilement compréhensible, puisque sa volonté (non remise en cause) était clairement de savoir.

Sur le plan clinique, Melle K. se trouve en proie à une profonde douleur morale, se traduisant par des pleurs irrépressibles fréquents. Elle décrit une inquiétude irraisonnée pour certains membres de sa famille, qui se cristallise sous forme de scénarii de catastrophes redoutées. Dans ce contexte, ses investissements de vie au quotidien sont fortement perturbés.

Au cours des séances, Melle K. explore ses représentations associées à l'idée de maladie. Apparaîtront alors d'importants récits liés à l'enfance, mettant en scène la

maladie et la mort, et s'accompagnant d'affects encore quasi intacts de peur, d'incompréhension, et de sentiment de culpabilité mis en place de réponse à l'époque des évènements. .

Là encore pour cette patiente s'impose le vécu d'incertitude aux prises avec cette butée du Réel qui convoque à la nécessité d'un aménagement psychique, à un travail d'élaboration autour de ce qui échappe du « non-écrit » du résultat et ce qui lui fait écho, du « non-pensé » de l'histoire de vie.

Discussion

Pour amorcer la réflexion qui sous-tend ces deux illustrations cliniques, je m'appuierai tout d'abord sur les propositions de François Ansermet³ sur les effets traumatogènes de la prédiction médicale. Il propose de considérer d'une part, l'excès de représentation qui se trouve alors mobilisé, sans possibilité de liaison, et d'autre part, le défaut de représentation, le « trou dans lequel tout ce qui est en amont peut venir s'engouffrer pour donner sens au non-sens ».

Avec lui, nous constatons dans ces deux histoires cliniques qu'un « savoir déjà-là » est venu s'immiscer, se relier au savoir médical annoncé, dans un mouvement de collusion qui appelle à être élaboré.

Cet effet double de la prédiction (d'un risque biologique) constitue un véritable paradoxe, impulsant un double mouvement qui en même temps que d'annoncer un savoir, ouvre sur un infini de possibles imprévisibles.

Nous rejoignons ainsi F. Ansermet quand il considère la révélation prédictive comme « un savoir qui met en évidence l'incertitude absolue d'un non-savoir ».

Ce constat d'indétermination est d'ailleurs appuyé par la biologie elle-même, qui révèle l'existence de discontinuités dans l'expression et le codage des gènes, ces facteurs épigénétiques qui moduleraient l'expressivité des gènes. Les possibilités de remaniements de l'organisme sont aussi confirmées par les phénomènes de plasticité neuronale.

Ainsi, la prédiction statistique en génétique du cancer ne dit pas tout, et surtout pas tout du sujet et de ce qu'il va faire de ce présage annoncé.

En allant plus avant, comment ne pas voir dans cette hétérogénéité génétique, dans cette part d'inconnue de la prédiction d'un risque biologique, la potentialité d'ouverture propre au modèle de l'Inconscient ? L'Inconscient qui échappe, et rend illusoire toute tentative de prédiction d'une histoire non encore écrite.

³ Ansermet, François, *Le vertige de savoir*, in Revue Mental n° 22, Revue Internationale de Psychanalyse, Avril 2009, *Les Médecines Prédictives et le Choix du désir*, Ecole de la Cause Freudienne, Editions Huysmans.

Freud notait d'ailleurs à ce sujet, l'importance de « reconnaître ici une marge de liberté que la psychanalyse reste impuissante à réduire »⁴.

Ainsi là où la génétique se voudrait prédictive, détentrice d'un savoir objectif sur un sujet en quête de réponse, demeure finalement une part d'énigme irréductible, un impossible à représenter, à imaginer. Une zone d'incertitude incompressible, qui nous renvoie inmanquablement aux questions philosophiques de l'angoisse fondamentale de l'être humain pris dans l'existence, et ses mystères insondables. Un impossible à penser qui ramène le sujet à cette partie d'inconnu en soi, cette zone qui échappe, ce que Lacan nomme Réel, comme « ce qui ne cesse pas de ne pas s'écrire »⁵.

Aussi, ce savoir qui se dit, qu'il objective un risque ou non, tente de circonscrire l'individu dans une réalité médicale, non négociable, qui fige sous le vocable, le signifiant unique d'une mutation.

Seulement, comme le souligne Miquel Bassols⁶, devant ce signifiant « hérédité », va demeurer « le sujet qui reste comme la page blanche qui ne cesse pas de ne pas s'écrire et qui décide finalement du sens de ce qui cesse de ne pas s'y écrire ».

Ainsi, l'incertitude fondamentale perçue en-deçà de la réponse génétique va opérer son travail de « pousse-à-penser » pour reprendre l'expression de Ginette Raimbault⁷. Le sujet en quête d'une vérité subjective va mobiliser ses forces psychiques internes à partir de cette première et indispensable étape de reconnaissance et d'appropriation d'un savoir biologique établi.

La rencontre avec le psychologue s'inscrira alors au cœur de ce mouvement opéré par le sujet, dans cette *recherche personnelle de vérité subjective*, de sa vérité historique, au-delà de l'inscription biologique, et de sa menace narcissique potentielle (répétition du même dans l'histoire familiale).

Une phrase célèbre de Freud prend ici tout son sens : « La relation analytique est fondée sur l'amour de la vérité, c'est-à-dire la reconnaissance de la réalité »⁸.

Ainsi, c'est bien à partir de la réalité du sujet, dans ses représentations propres et les afférences fantasmatiques et inconscientes qu'un sens peut s'élaborer.

⁴ Freud (1910, 1927). *Un souvenir d'enfance de Léonard de Vinci*, trad. Marie Bonaparte, Idées Gallimard, 1977, pp. 147-149.

Selon l'extrait complet : "Même en possession de la plus ample documentation historique et du maniement certain de tous les mécanismes psychiques, l'investigation psychanalytique, resterait impuissante à rendre compte de la nécessité qui commanda à un être de devenir ce qu'il fut et de ne devenir rien d'autre. [...] Il nous faut reconnaître ici une marge de liberté que la psychanalyse reste impuissante à réduire".

⁵ Lacan, Jacques (1972-73). *Séminaire Livre XX, Encore*, Editions Seuil, p. 132.

⁶ Bassols, Miguel, *La légende des gènes et les lecteurs du cerveau*, in *Revue Mental* n° 22. Avril 2009, *op. cité*.

⁷ Raimbault, Ginette (2001). Préface in *Le Gène et son Génie. Le patient, le médecin et le psychanalyste face à l'hérédité et au cancer*, d'Anna Feissel-Leibovici, Editions Erès.

⁸ Freud, Sigmund (1937). *Analyse avec fin et analyse sans fin*, in *Résultats, Idées, Problèmes*, Tome II : 1921-1938, Editions PUF (1998).



Cette approche psychanalytique du sujet, où l'épigénèse est reine, contient en elle-même l'axe d'une éthique privilégiant le principe fondamental d'autonomie et du respect de l'indéterminé. Ce que Jacques Sédats conclue très justement dans sa récente communication intitulée *Le devoir d'incertitude*⁹ : « Etre capable de se fonder sur l'incertitude et sur l'insécurité est peut-être paradoxalement la seule position d'autorité dans le champ de la psychanalyse ».

En ce cas, « l'éthique, n'est-ce pas avant tout ce souci constant, cette mise à l'épreuve de la parole dont aucune loi, ni recette ne peuvent garantir le passage ? »¹⁰

Seulement, il en va certainement autrement dans la sphère médicale, où cette préoccupation ouverte sur ce champ des possibles qu'est l'espace du sujet, se révèle complexe à soutenir pour le médecin. Celui-ci en effet, dans sa vocation, se veut objectif, informatif, et peut-être parfois guérisseur de l'angoisse de l'autre.

Dès lors renvoyé à l'un des dilemmes qui fonde par essence la nécessité de son questionnement éthique, le médecin va devoir composer avec ce qu'Anne Fagot-Largeault définit comme « un paternalisme tempéré ou une autonomie protégée »¹¹.

Aussi, dans la pratique, ce souci du respect de l'autonomie du patient déjà délicat à négocier, se trouve encore complexifié avec le cortège de recommandations de bonnes pratiques, et de conférences de consensus, de données statistiques de référence.

Danièle Brun dans son argument du dernier Colloque de la Société Médecine et Psychanalyse en janvier 2012¹² en rappelait les effets d'entrave à la pensée et à la prise en compte de la singularité.

Quelle possibilité en effet pour le médecin d'intégrer cet espace d'une trajectoire singulière d'un sujet et de son désir, au-delà des classifications médicales, des déterminations prédictives ?

Ou pour l'interroger autrement, on peut se demander avec Anna Feissel-Leibovici comment le généticien peut énoncer une parole sans qu'elle ne soit « entendue comme un fatum, un texte déjà écrit ? »¹³

Comment éviter que le dire génétique ne tienne lieu d'horizon pour le sujet ?

Questionnement qui doit évidemment aussi tenir compte de l'écart inévitable que comporte toute communication entre deux inconscients, écart qui repousse parfois très loin les exigences d'une information qui se voudrait rationnelle et objective.

⁹ Sédats, Jacques (2012). *Le devoir d'incertitude*, "Entre autorité et incertitude : moments critiques", 13^e colloque de la Société Médecine et Psychanalyse, sous la dir. de Danièle Brun, Edition Etudes Freudiennes, numéro hors série.

¹⁰ Feissel-Leibovici, Anna (2001). *Le Gène et son génie. Le patient, le médecin et le psychanalyste face à l'hérédité et au cancer*, Coll. Actualité de la psychanalyse, Editions Erès.

¹¹ Fagot-Largeault, Anne, Atlan, H., & Collange, J-F. « *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soins ou de recherche* ». Avis n° 58 du Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. Juin 1998.

¹² Brun, Danièle (2012). *Psychanalyse et médecine : des liens essentiels*, in "Entre autorité et incertitude : moments critiques", 13^e colloque de la Société Médecine et Psychanalyse, sous la direction de Danièle Brun, Edition Etudes Freudiennes, numéro hors série.

¹³ *Opus cité.*

Aussi sera-t-il nécessaire d'être attentif aux aménagements réinventés par le sujet, à la place accordée à cette dimension d'incertitude, d'inattendu, à « cette béance » où se manifeste d'abord le sujet¹⁴.

Pour tenter de conclure

L'enjeu éthique posé par la prédiction oncogénétique nous conduit donc à interroger cette possibilité de « restaurer l'alliance dans l'incertitude »¹⁵, pour reprendre l'expression de Michèle Lévy-Soussan¹⁵. Cette perspective rejoint la voie de la réflexion philosophique quand Jérôme Porée nous rappelle que « c'est l'ignorance qui peut rendre l'espoir possible », ou encore que « le principe d'incomplétude rend l'Existence irréductible à tout savoir »¹⁶.

De retour à la clinique, F. Ansermet vient de nouveau alimenter nos réflexions quand il formule que « l'enjeu pour notre clinique dans le champ de la médecine prédictive, c'est celui d'y ouvrir une place pour l'immaitrisable » rappelant qu' « au-delà de cette prédiction, le sujet reste soumis à la contingence sous toutes ces formes ».

Miquel Bassols avec d'autres mots, invite lui aussi dans cette clinique du sujet-à-risque, à trouver « la place pour poser la question d'un sujet et d'une contingence qui ne serait pas réductible à la supposition de ce qui est déjà écrit ».

Ainsi, cette clinique du risque, dans la complexité de ses enjeux éthiques, nous ramène en définitive à l'incontournable tâche de tout homme, qui est, pour reprendre et terminer sur les mots de Freud, d' « apprendre à supporter une part d'incertitude »¹⁷.

¹⁴ Lacan, Jacques (1972-73). *Séminaire Livre XX, Encore*, Editions Seuil.

¹⁵ Lévy-Soussan, Michèle (2012). *La relation thérapeutique entre autorité et incertitude, Refus de soins, figure actuelle du consentement*, "Entre autorité et incertitude : moments critiques", 13^e colloque de la Société Médecine et Psychanalyse, sous la dir. de Danièle Brun, Ed. Etudes Freudiennes, numéro hors série.

¹⁶ Communication du 3 avril 1997 au C.H.U. de Rennes, lors de la réunion nationale des centres de diagnostic prédictif de la maladie de Huntington, publiée dans le n° 243 de la Revue Esprit, en juin 1998. Jérôme Porée, professeur agrégé de philosophie (Université Rennes 1), s'interroge sur une possible mélancolisation induite par l'annonce du statut de porteur de la maladie de Huntington. Son texte est accessible, sur le lien http://espaceeducatif.ac-rennes.fr/jahia/webdav/site/espaceeducatif3/groups/PHILOSOPHIE_Webmestres/public/Conf/Pr%C3%A9dire.pdf.

¹⁷ Réflexion épistolaire citée par Hanns Sachs, dans son ouvrage, *Freud, mon maître et mon ami*, Denoël, 1977, p. 128. Dans le texte allemand « Man muss ein Stück Unsicherheit ertragen können », Unsicherheit signifie à la fois l'insécurité et l'incertitude.