

### Proposition 3 : faciliter le changement de sexe

Cette modification semble la plus réaliste, étant facilement applicable. Pour certains experts, elle représente une bonne solution intermédiaire en attendant un changement radical de la société. Elle dépend cependant d'une décision médicale et des résultats d'examens diagnostiques. Le temps est également un facteur limitant car plus le changement est tardif, plus il est difficile à effectuer. En outre, cette mise en pratique est seulement une réinterprétation de l'article 43,<sup>4</sup> qui donne le droit de modifier une déposition sur l'acte de naissance en cas d'erreur. Ce n'est donc pas une réelle reconnaissance des VDS mais une application particulière d'une loi préexistante.

### DISCUSSION

La solution choisie par la Suisse semble être la meilleure selon les experts, mais n'est

ni aboutie ni exhaustive. Celle-ci ne reconnaît pas les personnes présentant une VDS en tant que telles. D'autre part, un changement de loi seul n'entraîne pas de soi une meilleure intégration.

Pour y parvenir, la population devrait être sensibilisée afin qu'elle ait connaissance de ces variations et que celles-ci soient moins stigmatisées. De plus, une mise en place d'un groupe multidisciplinaire permettrait aux familles de rencontrer tous les acteurs impliqués dans le suivi simultanément en vue de fournir une information cohérente. Pour atteindre cet objectif, une nouvelle loi dans l'intention d'uniformiser la

prise en charge serait nécessaire. Bien que tous les professionnels rencontrés lors de cette étude travaillent pour le bien-être de ces personnes, il n'y a pas une concorde générale, ce qui freine les progrès vers une meilleure intégration des personnes concernées. ■

### Remerciements

A tous les intervenants qui ont permis l'élaboration de ce travail.

### Bibliographie

- 1 Vilain E. Nomenclature change: I am not a disorder. Disorder of Sex Development Symposium, 2005.
- 2 Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine. Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel: questions sur l'«intersexualité», 2012.
- 3 Communications officielles de l'Office fédéral de l'état civil no 140.15 du 1<sup>er</sup> février 2014.
- 4 Code civil suisse Art. 43.

## Mes seins, mon choix – la mastectomie prophylactique

Alexandre Cuérel, Elisabeth Maillard, Geoffrey Merle, Giulia Piazza, Julien Pidoux, étudiants en troisième année bachelor de la Faculté de biologie et de médecine de Lausanne

### INTRODUCTION

La double mastectomie prophylactique (DMP) est une procédure chirurgicale qui vise à prévenir l'apparition du cancer du sein. Elle est proposée aux patientes porteuses d'une mutation de gènes tels que *BRCA1/2*, anomalie qui augmente le risque de développer un cancer du sein et des ovaires. En effet, cette intervention diminue à hauteur de 90% l'incidence du cancer du sein.<sup>1</sup> L'alternative à la DMP est le suivi biannuel par IRM et mammographie;<sup>2</sup> on connaît cependant mal les raisons qui sous-tendent le choix des patientes pour l'une de ces deux options.

### ENQUÊTE DE TERRAIN

Pour éclairer ce sujet, une enquête a été effectuée auprès d'un échantillon opportuniste de 100 femmes dans les rues de Lausanne, en juin 2014. Afin d'aborder ce thème délicat, il leur était proposé de se mettre à la place de l'actrice Angelina Jolie,<sup>3</sup> elle-même porteuse de la mutation *BRCA1* et ayant opté pour la DMP. Il leur était demandé quel aurait été leur choix face à l'annonce

de ce diagnostic et surtout, quels étaient les arguments qui fondaient cette décision. Le questionnaire standardisé proposait plusieurs réponses, ainsi qu'une proposition libre afin que les personnes puissent s'exprimer. Une courte explication de la problématique ainsi qu'un rappel des ressources de prévention disponibles complétaient l'entretien.

### UN CHOIX MULTIFACTORIEL

La majorité des 100 femmes ayant répondu (56%) auraient choisi la surveillance (figure 1) si elles étaient porteuses de la mutation génétique, la plupart car elles font confiance au dépistage (29/56), justifiant leur décision par le fait qu'«être porteuse de la mutation n'équivaut pas un risque de 100% de développer la maladie». La crainte de l'atteinte à la féminité (29/56) ainsi que le désir d'allaiter au sein est également avancé (21/56): «si j'avais déjà eu des enfants, j'aurais opté pour (la mastectomie prophylactique)». Quant à la peur de l'opération et des risques encourus (19/56), une femme a qualifié la DMP de «trop invasive pour un

traitement préventif». Enfin, il existe une certaine peur des répercussions sur les relations intimes avec un(e) partenaire (7/56).

Parmi les femmes qui opteraient pour la DMP (35%), la crainte de développer le cancer du sein (25/35) est la raison principale de ce choix, puis l'intérêt de la famille (13/35) et le fait que la personne interrogée

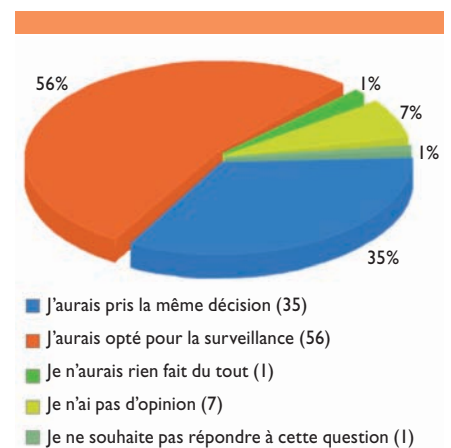


Figure 1. Position des femmes interrogées face à la situation d'Angelina Jolie

ait été témoin d'un proche ayant eu un cancer (13/35) ou ayant elle-même eu des antécédents de cancer (5/35). Une passante déclara: «je choisirais la mastectomie pour éviter les effets psychologiques de la radiothérapie et de la chimiothérapie».

## «L'EVIDENCE BASED MEDICINE» NE FAIT PAS TOUT

Pour la majorité des femmes interrogées, les probabilités statistiques ne suffisent pas à fonder leur décision. Ces résultats nous ont étonnés et interrogés. Effectivement, bien que les risques cancéreux liés aux mutations soient élevés et que la double mastectomie prophylactique soit la stratégie la plus efficace pour diminuer les risques d'inci-

dence du cancer du sein,<sup>1</sup> c'est sur leur expérience en tant que femmes, que les passantes se sont principalement appuyées. Le choix de procéder à une DMP est donc résolument multifactoriel et hautement émotionnel.

## LA PATIENTE AU CENTRE DE LA DÉCISION

La médecine basée sur les preuves ne suffit pas à justifier une DMP, c'est la patiente et son vécu qui doivent être placés au centre de la décision et respectés. Considérant la charge émotionnelle<sup>3</sup> du choix et de ses répercussions sur la qualité de vie,<sup>4</sup> il est particulièrement nécessaire d'accompagner une patiente qui opte pour la DMP,

tant en pré qu'en postopératoire.

Bien que des filières pour la prise en charge des cancers génétiques existent au Centre du sein au CHUV par exemple, les résultats de l'enquête nous amènent à suggérer qu'un suivi psychologique post-DMP ainsi que l'existence d'une association de femmes porteuses de mutations prédisposantes, telle que *BRCA* seraient également grandement bénéfiques afin d'aider à la prise de décision et d'améliorer le vécu des patientes.

## Remerciements

En particulier aux passantes qui ont aimablement répondu à nos questions, aux spécialistes interrogés ainsi qu'à notre tutrice, le Dr Marie-Claude Hofner.

## Bibliographie

1 Christinat A, Pagani O. Practical aspects of genetic counseling in breast cancer: Lights and shadows. *Breast* 2013; 22:375-82.

2 Chappuis PO. Un dépistage du cancer du sein différent de celui de la population générale: pour quelles femmes

et avec quelles mesures? *Rev Med Suisse* 2006; 2:1296-8, 1301-4.

3 Sirohi B, Sinha N, Goel NS, Badwe RA. Angelina's choice: Private decision, public impact. *Indian J Med Ethics* 2014; 11:34-5.

4 Gahm J, Wickman M, Brandberg Y. Bilateral prophylactic mastectomy in women with inherited risk of breast cancer – prevalence of pain and discomfort, impact on sexuality, quality of life and feelings of regret two years after surgery. *Breast* 2010; 19:462-9.