



PREDISPOSITION GENETIQUE AU CANCER

**Comment transmettre l'information
au sein de la famille**

FAPA - 18 novembre 2017

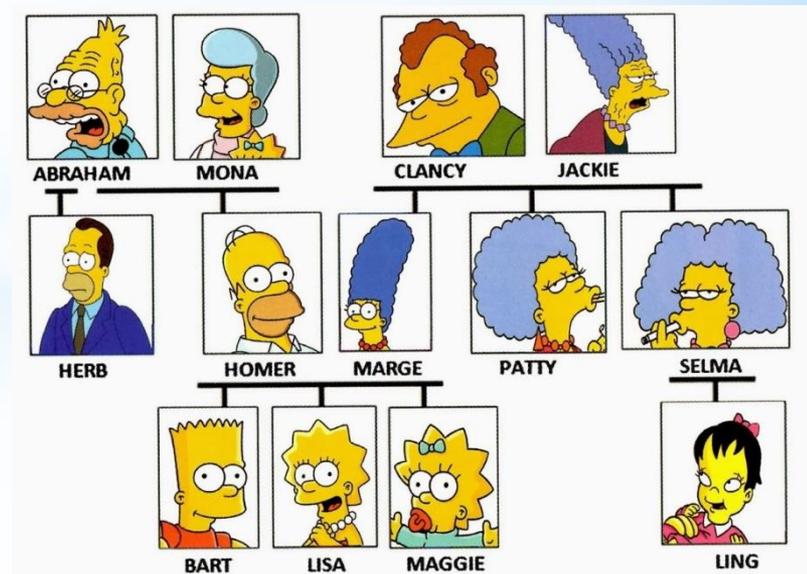
*Dominique VAN PAEMEL (psychologue)
Centre de Génétique Humaine - IPG Gosselies
Avenue Georges Lemaître 25*

Particularités de la consultation de génétique

- ✓ Complexité des informations génétiques
- ✓ Consultation génétique médicale implique le patient ET sa famille.
- ✓ Dimensions médicales et psychologiques présentes et intriquées
- ✓ Génomogramme réalisé par le médecin avec les informations du patient.

Engagement du patient et du médecin

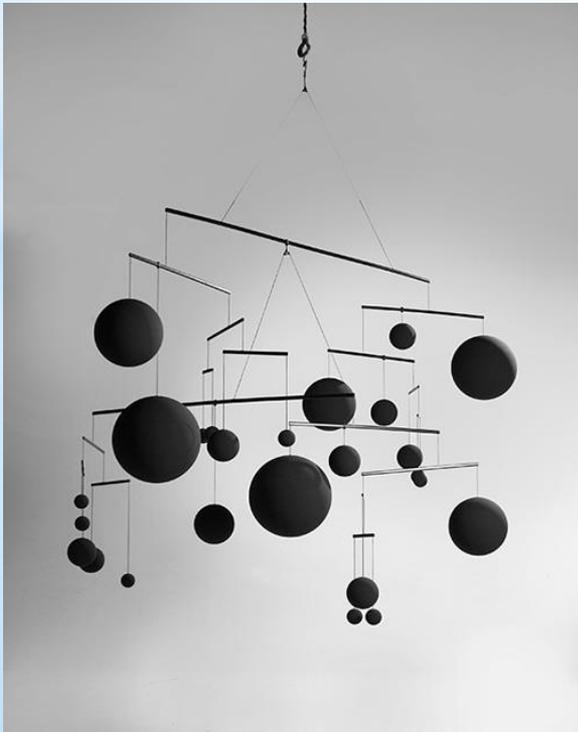
- ✓ Charge émotionnelle
- ✓ Dynamique et histoire familiale



Différents styles de fonctionnement familial



« **FAMILLE** = système social dont les membres entretiennent continuellement des interactions pour maintenir **un certain équilibre et une évolution constante.**



But commun = sauvegarder l'intégrité familiale (cohésion, valeurs, sécurité,...), conserver l'homéostasie et permettre le changement

Offrir à chacun un sentiment de sécurité et de l'affection

Lorsque s'installe un diagnostic de maladie génétique dans la famille



Le diagnostic engendre un bouleversement de l'équilibre

Monde familial divisé entre porteurs et non porteurs, biens portants et malades.

Capacités d'adaptation de la famille face à ce bouleversement sont variables

Il existe différents types de fonctionnement des familles



- Familles souples, ouvertes, plus adaptables aux changements et aux difficultés
- Familles à fonctionnement rigide, fermé : peu de changements, plus de difficultés d'adaptation.

5. Minuchin (1979) à propos des styles de fonctionnement des familles :

- Les familles « flexibles » style relationnel dominant est « sécuritaire », chacun surmonte plus facilement les obstacles de la vie.
- Les familles « intriquées, enchevêtrées » style relationnel dominant avec attachements inséculaires anxieux ambivalents
- Les familles « désengagées » où l'on montre peu son affection et ses souffrances. Avec dominance d'attachements inséculaires ».
- Les familles « chaotiques » un style d'attachement désorganisé. Les familles chaotiques quant à elles ne permettent pas le développement de stratégies efficaces.



Différentes réalités familiales face aux difficultés de la vie et face à la maladie.

Comment faire circuler l'information génétique au sein de la famille



Situation délicate à gérer, d'autant que souvent certains membres de la famille n'ont pas connaissance d'une démarche diagnostique de la part des autres

①

ROLE DU MEDECIN



- Consultation de génétique / Anamnèse / Arbre généalogique/ Examen clinique
- Prescription d'examens génétiques / Diagnostic
- Informations concernant la maladie, les modes de transmission / conseil génétique
- Disponibilité / lien de confiance / écoute du patient
- Consultation de génétique informative, non directive, droit de la personne à prendre ses propres décisions.

Le médecin est tenu à des règles de confidentialité



Pose un diagnostic / mise en évidence d' un risque, d'une prédisposition génétique

MAIS le médecin ne peut contacter directement les apparentés (tenu au secret médical/confidentialité)

> dans le cas de prédisposition génétique au cancer, **le patient = devient messenger** de l'information dans la famille.

② RÔLE DU PATIENT MESSAGEUR



- ✓ L'information génétique « intrusive » d'une personne de la famille peut engendrer des réactions très chargées émotionnellement. Rôle délicat du « messager »
- ✓ Messager « malgré lui ». Responsabilité/culpabilité
- ✓ Annonceur de mauvaise nouvelle
- ✓ Comment dire / Quand ?



Enjeux de cette information



Risques si je parle ? risque de faire mal/risque de reproches/ insuffisance des mots/risque de refus

Quand parler ? Moment opportun ? pas de critères.
Capacité à accepter soi-même l'information, la symboliser, y donner du sens pour la transmettre

Ambivalence, mélange de peurs et de conviction, l'importance de l'information domine

Dans notre expérience, rôle du messenger



- Importance du rôle en général bien perçu par le patient.
 - Dépend du lien de confiance et de la bonne compréhension.
 - Prennent ce rôle au sérieux
 - Information transmise aux collatéraux ok
-
- Plus difficile de transmettre l'information aux enfants et aux vieux parents, peur de les inquiéter
 - Barrières liées à l'âge, désir de protection, ou à l'éloignement

Rôle du psy ?

Quel est l'accompagnement du psy en génétique ?



Intervention psy proposée pour chaque consultation dans le cadre de diagnostic présymptomatique (enfant/adultes)

Rôle du psy est d'offrir à chacun un espace de réflexion et de soutien par rapport à la démarche

Pour le patient adulte et famille



Favoriser l'intégration des informations médicales, aider la personne à verbaliser son ressenti, ses motivations, ses peurs.

Aider à gérer les questions et les émotions liées à la maladie et au diagnostic génétique.

Aider à faire avec une modification de l'image de soi / de son inscription dans le futur.

Diagnostic = perturbations de l'équilibre familial.

Faire en sorte de pouvoir faire circuler l'information et les ressentis entre les membres de la famille.

Diffusion de l'information génétique = reflet, révélateur du fonctionnement familial : dire ou ne pas dire à certains, garder le secret, utiliser parfois les informations pour régler des comptes, existence d'un niveau émotionnel dense.....

Information différente selon âge



Adulte : *Informé, écouter, aider, sans décider.*

Laisser place aux questions, ne pas imposer un point de vue

Libre choix et consentement

Ado / Enfant : *l'informer, s'adresser à lui, selon son âge et son niveau de développement*

Attitude rassurante des parents et du corps médical.

REGLES



- Inclure l'enfant dans la consultation
- S'adresser à lui, selon son âge
- Donner des informations très simples sur la maladie
- Rassurer, souligner l'intérêt du suivi, donner de l'espoir à l'enfant
- Répondre aux questions de l'enfant / ne pas aller au-delà

Au niveau parents :

- Préparer l'enfant à la consultation
- Etre rassurant pour l'enfant
- Répondre aux questions de l'enfant
- Ouvrir les portes du dialogue, ne pas le forcer !
- Chercher un soutien extérieur lorsque les émotions sont difficiles à vivre (sentiment de culpabilité, anxiété, ...), les mots difficiles à trouver...

CONCLUSIONS



Présence de différents aspects dans la consultation de génétique :

- ❖ Aspect médical: information/ conseil génétique/ bénéfice médical pour le patient et sa famille/ diagnostic
- ❖ Aspect philosophico-éthique: liberté individuelle de chacun
- ❖ Aspect psychologique: vécu affectif et particularités de chacun / compréhension de l'information/ dimension familiale
- ❖ Aspect moral: valeurs, références familiales et culturelles
- ❖ Aspect social et économique: bénéfice social/coût

Tous ces aspects sont présents dans notre approche avec comme objectifs offrir un suivi médical optimal, accompagner dans toutes les étapes de la démarche du diagnostique et dans le respect de chacun.

