



34^{ÈME}
CONGRÈS
de la Société Française
de Psycho-Oncologie

22-23-24
NOVEMBRE 2017
PARIS
CITÉ DES SCIENCES ET
DE L'INDUSTRIE

Session « communication intrafamiliale »

**GUSTAVE /
ROUSSY**
CANCER CAMPUS
GRAND PARIS

Les consultations d'oncogénétique en
pédiatrie: quelle place donner à l'enfant?
Quelle communication avec lui et avec ses
parents?



#congresSFPO



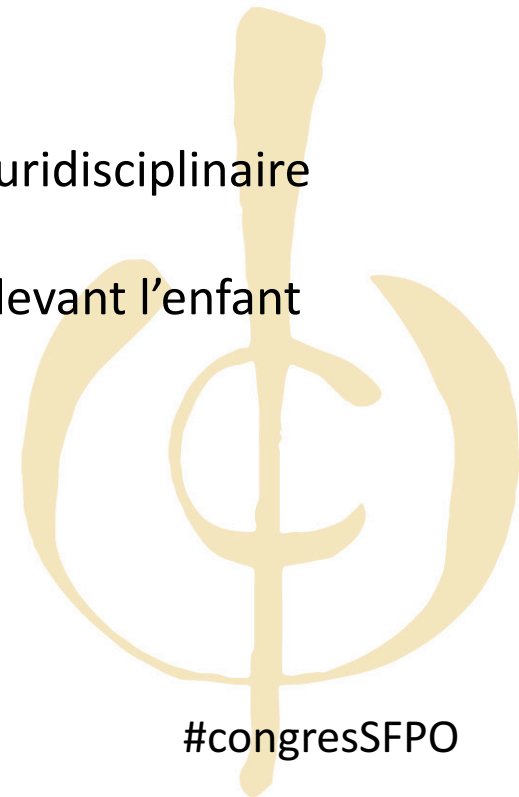
34^{ÈME}
CONGRÈS
de la Société Française
de Psycho-Oncologie

22-23-24
NOVEMBRE 2017
PARIS
CITÉ DES SCIENCES ET
DE L'INDUSTRIE

**GUSTAVE /
ROUSSY**
CANCER CAMPUS
GRAND PARIS

La consultation de génétique en pédiatrie

- Une consultation de génétique en pédiatrie devenant pluridisciplinaire
- Une histoire médicale familiale parfois lourde énoncée devant l'enfant
- L'ajustement progressif du dispositif de la consultation



#congresSFPO



34^{ÈME}
CONGRÈS
de la Société Française
de Psycho-Oncologie

22-23-24
NOVEMBRE 2017
PARIS
CITÉ DES SCIENCES ET
DE L'INDUSTRIE

**GUSTAVE /
ROUSSY**
CANCER CAMPUS
GRAND PARIS

Quelques apports de la revue de littérature

Vers le « juste dire » (différent du « non dit » ou du « tout dire »)

Référentiel AFSOS 2017 :

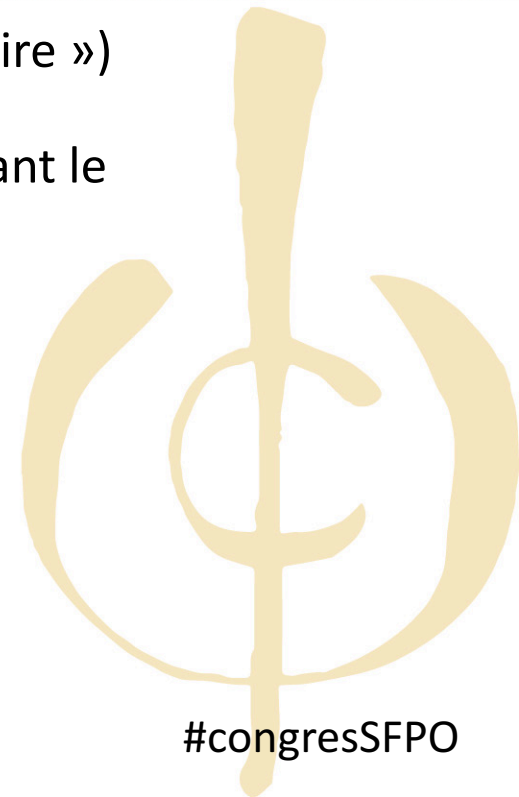
une parole adressée à l'enfant, une communication respectant le cheminement des parents (intégrant de nombreux critères)

Que dire, comment et quand?

Les consultations d'annonce en pédiatrie

Un triologue ou un dialogue? - *Drouin Garraud (2009)*

Un enfant « transparent »? – *Gargiulo, Herson, Angeard (2014)*



#congresSFPO



34^{ÈME}
CONGRÈS
de la Société Française
de Psycho-Oncologie

22-23-24
NOVEMBRE 2017
PARIS
CITÉ DES SCIENCES ET
DE L'INDUSTRIE

**GUSTAVE /
ROUSSY**
CANCER CAMPUS
GRAND PARIS

Quelques apports de la revue de littérature

Vers un processus co-construit par les parents et les soignants

Lambotte (2008):

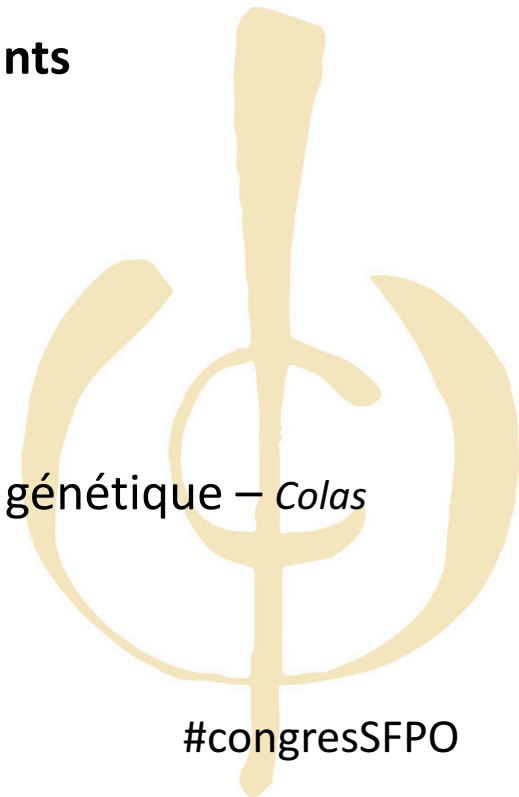
Écouter le savoir des parents par rapport à l'enfant

Leur redonner un rôle actif

La spécificité des consultations génétiques

Un deuxième dossier – *Gargiulo, Herson, Angeard (2014)*

Nécessité d'informer l'enfant et les parents / prédisposition génétique – *Colas (2014)*



#congresSFPO

Objectifs

- Questionner la place de l'enfant lors de la première consultation de génétique (arbre)
- Intérêt et limites, sur le plan médical et psychologique, d'une consultation « en deux temps » (avec les parents seuls puis en présence de leur enfant)?



34^{ÈME}
CONGRÈS
de la Société Française
de Psycho-Oncologie

22-23-24
NOVEMBRE 2017
PARIS
CITÉ DES SCIENCES ET
DE L'INDUSTRIE

**GUSTAVE /
ROUSSY**
CANCER CAMPUS
GRAND PARIS

Hypothèses

H1: la constitution de l'arbre généalogique constitue pour l'enfant un **révélateur** d'informations familiales **non connues**.

H2: le dispositif de consultation unique parents-enfants contraint les parents à **répondre** aux questions du médecin **sans s'interroger sur ce qu'ils veulent dire à leur enfant**, quand et comment.

H3: le dispositif de consultation en deux temps permet de **redonner aux parents la possibilité de protéger l'enfant**, sans le tenir pour autant à l'écart des enjeux de la consultation génétique.

#congresSFPO



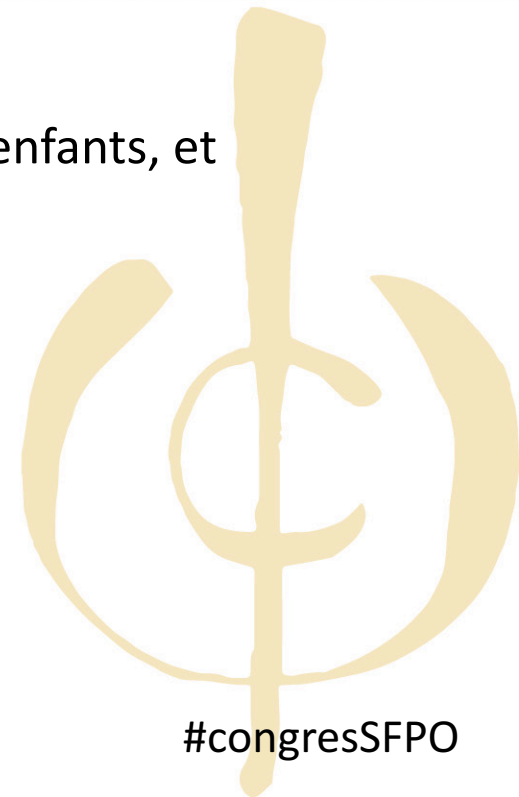
34^{ÈME}
CONGRÈS
de la Société Française
de Psycho-Oncologie

22-23-24
NOVEMBRE 2017
PARIS
CITÉ DES SCIENCES ET
DE L'INDUSTRIE

**GUSTAVE/
ROUSSY**
CANCER CAMPUS
GRAND PARIS

Une étude empirique

- Basée sur l'observation des enfants et de leurs parents (propos, attitudes, langage non verbal, place faite aux enfants, et analyse de mon contre-transfert)
- Lieu et cadre : à Gustave Roussy, sur 3 ans
- Population



#congresSFPO



34^{ÈME}
CONGRÈS
de la Société Française
de Psycho-Oncologie

22-23-24
NOVEMBRE 2017
PARIS
CITÉ DES SCIENCES ET
DE L'INDUSTRIE

GUSTAVE/
ROUSSY
CANCER CAMPUS
GRAND PARIS

Résultats

1^{ère} étape : une consultation accueillant l'enfant et ses parents

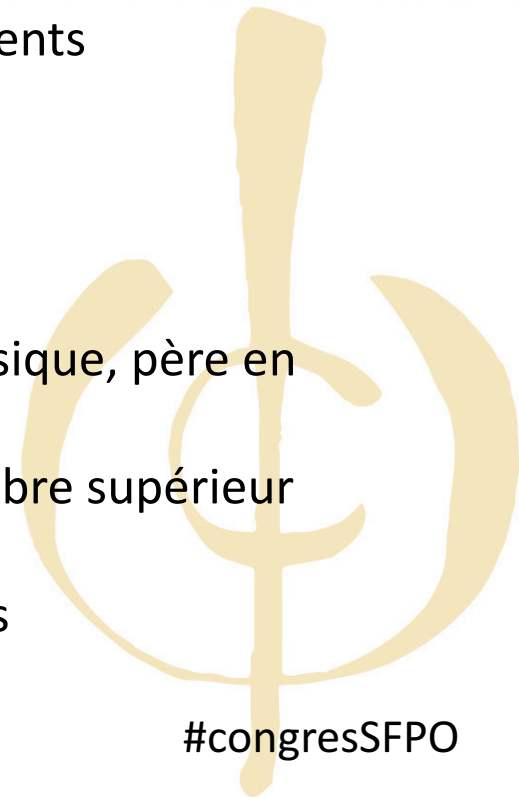
- Déroulé et contenu

- Vignettes cliniques

- M, 7 ans, prise en charge pour un lymphome anaplasique, père en traitement pour un cancer ORL

- L, 9 ans, prise en charge pour un mélanome du membre supérieur

- Au final : Des parents répondant aux questions médicales
Des enfants souvent en retrait



#congresSFPO

Résultats

2^{ème} étape : une consultation en 2 temps

- Déroulé et contenu

- Vignettes cliniques

-Q, 3 ans, PEC pour un néphroblastome avec une atteinte bilatérale

-N, 6 ans, TC, « assez à gérer avec sa maladie... »

-B, 8 ans, TC à 14 mois

- Au total, un dispositif permettant de :

Choisir ce qui est dit à l'enfant, et à quel moment

Prendre en compte les choix parentaux

Questionner le test génétique mais aussi la façon de l'évoquer avec l'enfant

#congresSFPO





34^{ÈME}
CONGRÈS
de la Société Française
de Psycho-Oncologie

22-23-24
NOVEMBRE 2017
PARIS
CITÉ DES SCIENCES ET
DE L'INDUSTRIE

GUSTAVE/
ROUSSY
CANCER CAMPUS
GRAND PARIS

Discussion

- Des hypothèses semblant confirmées
(choix fréquent d'une communication différée à mettre en œuvre si l'indication à faire le test est confirmée)
- Intérêt et limites du dispositif pour l'enfant, les parents et les professionnels
- Une réflexion toujours en cours :
vers un courrier préalable informant les parents d'un dispositif en deux temps



#congresSFPO



34^{ÈME}
CONGRÈS
de la Société Française
de Psycho-Oncologie

22-23-24
NOVEMBRE 2017
PARIS
CITÉ DES SCIENCES ET
DE L'INDUSTRIE

**GUSTAVE /
ROUSSY**
CANCER CAMPUS
GRAND PARIS

Enjeux à venir

- Quid des adolescents?
- Interroger les parents et les enfants sur leurs attentes et leur vécu du dispositif
- Une équipe pluridisciplinaire « en mouvement »



#congresSFPO