



IMPACTS PSYCHOLOGIQUES DE L'ANNONCE D'UNE MALADIE GENETIQUE RARE SUR LA FAMILLE.

Agnès Lacroix

Université Rennes 2 – LP3C

L'ANNONCE

Représentations positives de
l'enfant idéalisé



Images négatives de handicap et /
ou désillusions

Différentes modalités d'annonce : Quand ? Par qui ? A qui ? Quoi ? Quel contenu ? Comment ? Quels repères ?

Des freins à une bonne communication entre parents et médecins

Effet durable et sur le long terme

IMPACTS PSYCHOLOGIQUES PARENT

1. Traumatisme / sidération / choc

2. Dénier / non acceptation

3. Désorganisation émotionnelle

4. Ajustement et acceptation

5. Ancrage dans le concret

IMPACTS PSYCHOLOGIQUES PARENT

- Fitzgerald et al. (2021)
 - Apprendre le diagnostic génétique :
 - Facteurs influencent la réponse des parents :
 - (a) le stade de développement de leur enfant,
 - (b) leur point de vue sur la génétique et
 - (c) la transparence du clinicien dans la communication des résultats.
 - Contexte de rareté de la maladie

IMPACTS PSYCHOLOGIQUES ENFANT

Une recherche de normalité

Vécu de l'annonce différent

Nécessité de verbaliser

MALADIES RARES DIGESTIVES

- Peu d'études sur les aspects psychologiques
- Maladie d'Hirschsprung et malformations anorectales
 - Revue de la littérature sur la qualité de vie (Svetanoff et al., 2022)
- Sentiment d'efficacité parentale (Dai et al., 2019)

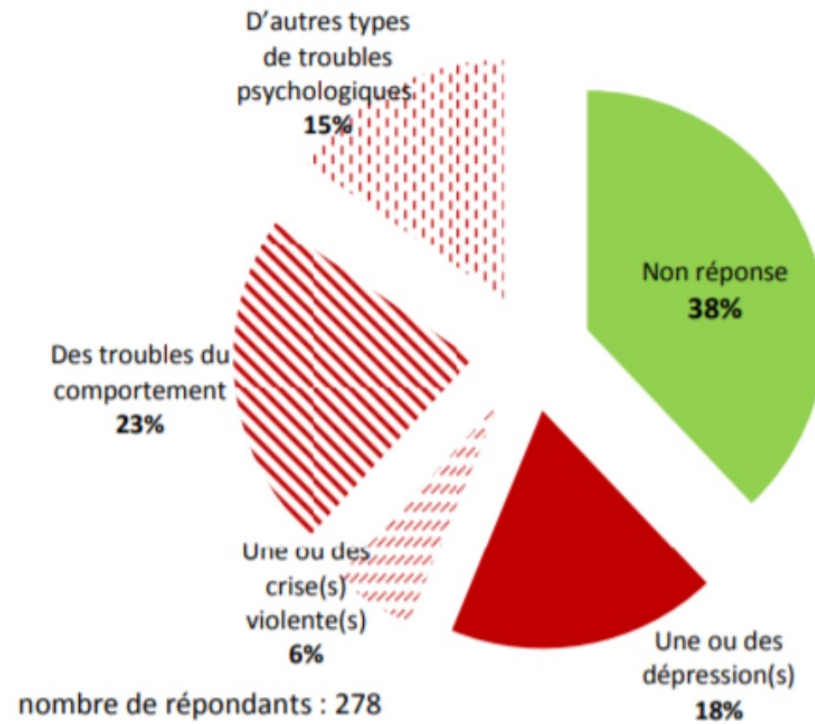
Developmental Stage	Psychosocial Concerns
<i>Infancy</i>	Parental Isolation from the Child Lack of Communication from Medical Providers Lack of Community Resources
<i>Children</i>	Anxiety Behavioral Problems Peer Relationships School Absenteeism
<i>Adolescents</i>	Depression Anxiety Low Self-Esteem Body Image Concerns Development of Bodily Autonomy and Disease Related Self-Efficacy
<i>Young Adulthood</i>	Academic Difficulties Body Image Concerns Anxiety about Personal Relationships Limitations in Sexual Function Reproductive Concerns Transitioning to Adult Care

MALADIES RARES DIGESTIVES

- Maladie de Crohn
 - Problématiques liées à l'attachement (Agostini et al., 2010)
 - Impact sur la qualité de vie (Van der Have et al., 2013)
 - Nature incertaine de la maladie

CONCLUSION

La maladie et ses conséquences



Source : [Observatoire des maladies rares \(2015\)](#)

MERCI DE VOTRE ATTENTION